

MOURIR

ce que l'on sait
ce que l'on peut faire
comment s'y préparer

2^e édition actualisée

SOCIÉTÉ

MOURIR

COLLECTION LE SAVOIR SUISSE

Cette collection a pour premier objectif d'offrir aux communautés universitaires de Suisse et à leurs instituts spécialisés un moyen de communiquer leurs recherches en langue française, et de les mettre à la portée d'un public élargi. Elle publie également des études d'intérêt général ainsi que des travaux de chercheurs indépendants, les résultats d'enquêtes des médias et une série d'ouvrages d'opinion.

Elle s'assure de la fiabilité de ces ouvrages en recourant à un réseau d'experts scientifiques. Elle vise la lisibilité, évitant une langue d'initiés. Elle représente, dans une Suisse en quête de sa destinée au 21^e siècle, une source de savoir régulièrement enrichie et elle contribue à nourrir le débat public de données sûres, en situant l'évolution de nos connaissances dans le contexte européen et international.

La *Collection Le savoir suisse* est publiée sous la direction d'un Comité d'édition qui comprend : Robert Ayrton, politologue et avocat ; Olivier Babel, secrétaire général de l'Association suisse des diffuseurs, éditeurs et libraires ; Julia Dao, chargée de communication, Genève ; Nicole Galland-Vaucher, professeure honoraire de l'Université de Lausanne ; prof. Eric Hoesli, Ecole Polytechnique Fédérale de Lausanne et Université de Genève ; Véronique Jost Gara, mathématicienne et rédactrice, vice-présidente du Comité ; prof. Jean-Philippe Leresche, Université de Lausanne, président du Comité ; Thierry Meyer, rédacteur en chef du journal *24 Heures*.

Membres fondateurs et honoraires : Bertil Galland, journaliste et éditeur ; Anne-Catherine Lyon, ancienne conseillère d'Etat (Vaud) ; Nicolas Henchoz, directeur EPFL+ECAL Lab ; Stéphanie Cudré-Mauroux, conservatrice aux Archives littéraires suisses, Berne ; Jean-Christophe Aeschlimann, journaliste et conseiller en communication, Bâle ; Giovanni Ferro Luzzi, professeur à l'Université de Genève.

La publication des volumes de la *Collection* est soutenue à ce jour par les institutions suivantes :

LOTÉRIE ROMANDE – FONDATION PITTET DE LA SOCIÉTÉ ACADÉMIQUE VAUDOISE – UNIVERSITÉ DE LAUSANNE – UNIVERSITÉ DE GENÈVE – UNIVERSITÉ DE NEUCHÂTEL – FONDATION SANDOZ – FONDATION LEENAARDS – FERRING PHARMACEUTICALS

que l'Association «Collection Le savoir suisse» et l'éditeur tiennent ici à remercier.

La maison d'édition PPUR bénéficie d'un soutien structurel de l'OFFICE FÉDÉRAL DE LA CULTURE pour les années 2016-2020.

Projet réalisé avec le soutien de la CONFÉRENCE INTERCANTONALE DE L'INSTRUCTION PUBLIQUE DE LA SUISSE ROMANDE ET DU TESSIN - CIIP.

Gian Domenico Borasio

MOURIR

Ce que l'on sait,
ce que l'on peut faire,
comment s'y préparer

*Traduction de l'allemand : Yves Rosset
avec la collaboration d'Emmanuelle Perey
Adaptation : François Modoux*



Presses polytechniques et universitaires romandes

Titre original :

Über das Sterben

Edition originale en langue allemande

Copyright © Verlag C. H. Beck oHG, München 2012

Le contenu de ce livre numérique est protégé par le droit d'auteur, son copyright est la propriété exclusive des *Presses polytechniques et universitaires romandes*. Vous pouvez disposer de ce contenu à titre privé et le copier sur vos propres supports de lecture. Toute forme de diffusion, de vente, de mise en ligne ou de publication de cette oeuvre est formellement interdite, sans l'autorisation écrite de l'éditeur. Les contrevenants s'exposent à des sanctions pénales conformément aux dispositions relatives au droit d'auteur et à la propriété intellectuelle.

Secrétariat de la Collection : *Christian Pellet*

Graphisme de couverture : *Valérie Giroud*

Illustration de couverture : « *Autre leçon de paysage* » (détail),
photographie, Olivier Christinat, 2013

Maquette intérieure : *Allen Kilner, Oppens*

Mise en page et réalisation : *Kim Jacquemettaz*

Impression : *Genoud S.A., Le Mont-sur-Lausanne*

La *Collection Le savoir suisse* est une publication des Presses polytechniques et universitaires romandes (PPUR), fondation scientifique dont le but est principalement la publication des travaux de l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL), des universités et des hautes écoles francophones.

Le catalogue général peut être obtenu aux PPUR, EPFL – Rolex Learning Center, CH-1015 Lausanne, par e-mail à ppur@epfl.ch, par téléphone au (0)21 693 41 40 ou encore par fax au (0)21 693 40 27.

www.ppur.org

Première édition, 2014

Deuxième édition, 2017

© Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne

ISBN 978-2-88915-238-4

ISSN 1661-8939 (Collection Le Savoir Suisse)

Tous droits réservés.

Reproduction, même partielle, sous quelque forme ou sur quelque support que ce soit, interdite sans l'accord écrit de l'éditeur.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS À L'ÉDITION FRANÇAISE	9
1 QUE SAVONS-NOUS SUR LA MORT?	11
Pourquoi mourons-nous? • La mort cellulaire programmée • La mort des organes • La mort de l'organisme – <i>La mort cardio-circulatoire</i> – <i>La mort pulmonaire</i> – <i>La mort hépatique</i> – <i>La mort rénale</i> – <i>La mort liée au cerveau</i> • La mort cérébrale et la mort de la personne • Naissance et mort, deux processus parallèles • Naître • Mourir • Expériences de mort imminente	
2 LA FIN DE VIE ENTRE DÉSIR ET RÉALITÉ.....	25
Mourir à l'hôpital • Mourir aux soins intensifs • Mourir à l'EMS • Mourir à la maison • Mourir dans une unité de soins palliatifs	
3 MALADES EN FIN DE VIE : COMMENT S'ORGANISE LA PRISE EN CHARGE EN SUISSE.....	33
Les médecins de famille • Les équipes mobiles de soins palliatifs • Les unités de lits de soins palliatifs • Les équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières • Les services bénévoles • La pyramide des soins • Que reste-t-il à faire? • Former les étudiants en médecine • Formation continue des professionnels • Perspective	
4 LES BESOINS DES PERSONNES EN FIN DE VIE	46
1 La communication – <i>Observations empiriques</i> – <i>Enseigner une fois la médecine autrement</i> – <i>Une information bienveillante</i> – <i>La communication interprofessionnelle</i> – <i>Communiquer lorsque la conscience est limitée</i> – <i>La communication au sein de la famille</i>	
2 Le traitement médical – <i>Les douleurs</i> – <i>Détresse respiratoire</i> – <i>Symptômes neuropsychiatriques</i> – <i>La sédation palliative</i>	
3 Le soutien psychosocial – <i>Le travail social</i> – <i>Accompagner le deuil</i>	
4 L'accompagnement spirituel – <i>La spiritualité en médecine</i> – <i>Spiritualité, valeurs et sens de la vie</i> – <i>Le rôle des médecins</i> – <i>Le rôle des aumôniers</i> – <i>Le rôle de l'équipe</i> – <i>Pour conclure</i>	

- 5 MEDITATION ET MALADIE GRAVE 78
 Qu'est-ce que la méditation ? • Comment la méditation peut-elle aider en cas de maladie grave ? • Un avertissement

- 6 ALIMENTATION ET HYDRATATION EN FIN DE VIE :
 LES PIÈGES ET LES BONNES PRATIQUES 86
 Dénutrition et déshydratation chez les personnes en bonne santé et chez les mourants • Alimentation artificielle et démence • Nutrition et hydratation des patients dans un état végétatif persistant – *Etat végétatif persistant et état de conscience minimale* – *Indication de la nutrition artificielle en cas d'EVP*

- 7 LES PROBLÈMES LES PLUS FRÉQUENTS
 EN FIN DE VIE ET COMMENT LES ÉVITER 95
 Problèmes de communication entre le médecin et le patient • Les tabous et les conflits au sein de la famille • Pannes de communication au sein de l'équipe soignante • Erreurs sur le plan thérapeutique : la « déshydratation » et l'« étouffement » lors de la phase du décès • L'acharnement thérapeutique • Les soins palliatifs sollicités trop tard • La sédation inutile • Mauvais usage de la morphine • Traitement inapproprié de la détresse respiratoire • Problèmes psychosociaux et spirituels – *Ne pas pouvoir accepter de l'aide* – *Négliger ses propres besoins*

- 8 PRENDRE DES DISPOSITIONS POUR SA FIN DE VIE... 111
 Prendre ses dispositions • Les instruments pour faire respecter sa volonté – *Le mandat pour cause d'incapacité* – *Les directives anticipées* – *Valeurs personnelles* • Que se passe-t-il quand il n'y a pas de directives anticipées ? • Quand l'autorité de protection de l'adulte doit-elle intervenir ? • Trois règles d'or pour les décisions en fin de vie

- 9 « EUTHANASIE » ET AIDE AU SUICIDE :
 LA MÉDECINE EN FIN DE VIE ENTRE
 AUTONOMIE ET BIENVEILLANCE..... 123
 « Euthanasie active directe » • « Euthanasie passive » • « Euthanasie active indirecte » • Nouvelle terminologie • Le suicide assisté • Suicide et assistance au suicide • Avons-nous besoin du suicide *médicalement* assisté ?

- 10 LES SOINS PALLIATIFS DANS LA MÉDECINE
 MODERNE : RISQUES ET OPPORTUNITÉS 136
 Médecine palliative et soins palliatifs – *Origine historique* – *Le danger d'une exagération éthique* • La lutte pour la reconnaissance de la médecine palliative • Où vont les soins palliatifs ? • Risque et espoir pour l'avenir

TABLE DES MATIÈRES

11	VIVRE FACE À LA MORT :	
	LE CADEAU DE LA MÉDECINE PALLIATIVE	143
	Conclusion	
	 BIBLIOGRAPHIE.....	 150
	Liste de sites internet utiles • <i>Le site web le plus important pour les soins palliatifs en Suisse – Autres sites</i>	

REMERCIEMENTS

L'occasion de publier ce petit ouvrage en français m'a été généreusement offerte par la collection « Le Savoir Suisse » des Presses polytechniques universitaires romandes (PPUR). Il a fallu adapter plusieurs parties du livre initial écrit pour l'Allemagne au contexte suisse, et en particulier romand.

Je remercie vivement tous ceux qui ont contribué à rendre possible cette édition. D'abord mes collègues du CHUV Michel Beauverd, Mathieu Bernard, Christian Bernet, Thierry Currat, Francine von Gunten, Sylvie Haas, Floriana Lurati, Cosette Odier, Véronique Savioz et Emmanuel Tamchès, ainsi qu'Isabelle Guisan, juge cantonale : leur travail de relecture a été important, et leurs suggestions précieuses. Un grand merci aussi aux traducteurs Yves Rosset et Emmanuelle Perey, et à l'Office fédéral de la santé publique pour son soutien. Ma gratitude va à Véronique Jost Gara et à Christian Pellet des Presses polytechniques et universitaires romandes (PPUR) pour leur disponibilité, leur amabilité, et surtout leur patience.

Un remerciement tout particulier est dû à François Modoux, journaliste au Temps, qui a accompli un travail de rédaction formidable pour améliorer la lisibilité du texte et la congruence du récit.

Je tiens enfin à adresser ma plus grande reconnaissance à tous mes patients et à leurs familles. Au cours des années, ce sont eux qui m'ont appris ce que signifie vraiment être médecin. Ils m'ont offert le privilège de les accompagner jusqu'à leur décès, m'ouvrant un peu les yeux sur la beauté de la vie. Ce livre leur est dédié, avec l'espoir que ce qu'ils m'ont appris sera utile, un jour, à d'autres personnes.

AVANT-PROPOS À L'ÉDITION FRANÇAISE

En Suisse, on constate une demande croissante d'informations sur le thème de la mort ainsi qu'une disponibilité généralisée à s'interroger sur la dernière phase de la vie. La stratégie nationale en matière de soins palliatifs, en vigueur de 2010 à 2015, a beaucoup contribué à sensibiliser le public aux soins donnés aux grands malades et aux mourants.

Travaillant depuis de nombreuses années au développement de la médecine palliative, d'abord en Allemagne et maintenant en Suisse, au CHUV à Lausanne depuis 2011, j'ai souhaité proposer au public helvétique une édition de mon essai *Über das Sterben* qui est paru en Allemagne en 2011. C'était possible à condition d'en adapter plusieurs parties au contexte helvétique. Les chapitres 2, 3, 8, 9 et 10 ont été en partie ou entièrement réécrits.

Ce sont les auditeurs de mes conférences sur la mort et le «mourir» qui m'ont incité à écrire cet ouvrage. Souvent, ils me demandaient s'il existait un livre dans lequel ils pourraient retrouver les réflexions qu'ils venaient d'entendre. Des personnes ayant souffert de la disparition d'amis ou de proches parents m'ont dit regretter de ne pas avoir entendu plus tôt mes réflexions sur la fin de vie, nourries par mon expérience médicale.

Ce livre naît aussi d'une autre motivation. J'observe régulièrement que beaucoup d'hommes et de femmes confrontés à la mort se comportent de manière irrationnelle, quelle que soit leur formation. Ce constat vaut pour les mourants et leurs proches, ce qui n'est pas une surprise. Il vaut aussi pour les professionnels de la santé, en particulier les médecins, ce qui interpelle davantage. Comment expliquer cette attitude irrationnelle?

Le plus souvent, la réponse est simple et tient en un seul mot : la peur.

« La peur » est le titre implicite de nombreux débats passionnés sur la fin de vie. Dans ma pratique quotidienne à l'hôpital, au chevet des mourants, j'observe comme cette peur demeure omniprésente. Elle plane sur les entretiens entre médecins et patients souffrant de maladie incurable, souvent sans être explicitée et même en étant sciemment ignorée. Elle est le principal obstacle à une communication sur la mort et la fin de vie. Enfin, à cause de compétences insuffisantes des médecins dans le domaine palliatif, elle est la cause principale de décisions médicales erronées à l'origine du déroulement douloureux de certains décès.

Malgré l'abondante littérature qui lui est consacrée, la mort reste un tabou. Cela tient bien sûr à l'angoisse fondamentale suscitée par la disparition de notre « moi » au moment du décès. A quoi s'ajoute la peur concrète et très répandue de mourir dans la souffrance. Il y a aussi la peur d'être livré à un acharnement thérapeutique allongeant inutilement le déroulement du décès, sans que l'on puisse s'y opposer.

Avec ce livre, mon vœu le plus cher est de soulager quelque peu la peur de mourir, en particulier de mourir dans la souffrance. A cet égard, il se produit souvent un phénomène paradoxal, proche de la *self-fulfilling prophecy* (la prophétie auto-productrice) : plus un individu se laisse envahir par la peur de souffrir et de perdre la maîtrise de sa vie, plus ses craintes tendent à se réaliser.

La peur est mauvaise conseillère. Elle déforme les perceptions, elle entrave l'accès à l'information et elle empêche le dialogue. Pour ces trois raisons, trop de gens échouent à bien se préparer à mourir. Or les patients que nous avons le privilège d'accompagner dans la dernière phase de leur vie nous apprennent que se préparer à mourir est la meilleure façon d'apprendre à vivre.

Lausanne, décembre 2013
Gian Domenico Borasio

1

QUE SAVONS-NOUS SUR LA MORT ?

La mort, avec la naissance, est l'unique événement qui concerne, c'est inéluctable, tous les êtres humains. Si nos connaissances sur le commencement de la vie sont multiples et précises, la mort, elle, reste un domaine encore largement inexploré. La venue au monde d'un être humain est scrutée dans des milliers de manuels et des centaines de milliers d'articles. De la fécondation de l'ovule au développement d'un fœtus viable, l'embryologie a étudié les moindres détails des étapes précédant la naissance. Nous savons même à peu près quand et comment quel gène contrôle quel stade du processus embryonnaire. Mais que savons-nous sur le « mourir », ce moment où la vie s'arrête ? Surprise, la plupart des questions restent ouvertes. A commencer par la plus importante : pourquoi mourons-nous ?

POURQUOI MOURONS-NOUS ?

La question n'est pas si banale. Recourant à des manipulations génétiques, des chercheurs ont réussi à prolonger, apparemment de façon illimitée, la vie d'organismes inférieurs – une algue par exemple. De leur côté, les théoriciens de l'évolution apportent une explication scientifique à la limitation de la durée de la vie biologique. Selon l'hypothèse dite de l'« ADN égoïste », tous les organismes vivants ne sont que des machines biologiques dont le but est de maximiser la transmission, la multiplication et le mélange de leur matériel génétique. Si l'on suit ce raisonnement, la fonction bio-évolutive d'un organisme vivant s'épuise quand il a engendré le plus de descendants possibles et veillé à

leur survie jusqu'à l'âge où ceux-ci sont à leur tour capables de se reproduire. Après quoi, cet organisme devient un concurrent de ses propres descendants pour l'accès à la nourriture, sans plus aucun avantage pour la diffusion de ses gènes. Il devrait alors disparaître le plus vite possible au profit de son espèce.

De toute évidence cette logique ne s'applique plus à l'homme évolué. Reste que de récentes contributions sur la mort se laisseraient justifier sans peine par la théorie de l'évolution. Je songe au débat allemand sur le « décès précoce dans l'intérêt de la société » : à un certain stade de leur maladie, des patients devraient se contenter de soins limités, pour des raisons strictement économiques. De telles propositions sont dangereuses dans un monde où la répartition des ressources est toujours plus soumise à la loi du plus fort.

Par bonheur, l'humanité, au cours de sa longue histoire, a développé d'autres approches de la vie et de la mort. Puisant dans la culture, la morale ou la religion, elles s'opposent aux stratégies de la biologie évolutive ou à celles de l'économie. Leur présentation exhaustive dépasserait le cadre de cet ouvrage ; certaines seront toutefois mentionnées dans les chapitres suivants.

LA MORT CELLULAIRE PROGRAMMÉE

Si l'on sélectionne la rubrique « mort » dans l'index d'un manuel de physiologie, on trouve des informations, mais seulement sur la mort de cellules individuelles, celle de parties de tissus ou éventuellement celle d'organes.

La mort cellulaire a été très bien étudiée car elle joue un rôle déterminant dans le développement embryonnaire. Le processus physiologique de la mort cellulaire programmée est appelé *apoptose* : au cours de la croissance et de la différenciation des organes, des cellules sont formées en quantité superflue et se trouvent en concurrence pour une quantité limitée de facteurs de croissance. Les cellules surnuméraires sont naturellement écartées et meurent, mais pas « gratuitement » : elles activent des gènes d'autodestruction et précipitent leur fin au profit du reste

de la collectivité. Elles procèdent de la façon la moins dommageable pour l'organisme, par une sorte d'implosion qui empêche la libération de contenus cellulaires nuisibles et facilite l'évacuation des restes de la cellule par des cellules immunitaires spécialisées. Cette élimination naturelle des ordures du corps régule les mécanismes hautement compliqués du développement embryonnaire. De son bon déroulement découle le fait que l'enfant naîtra avec le nombre normal de membres, d'organes et de cellules nerveuses – chaque fois un petit miracle.

Voilà qui confère un sens inattendu à l'ancien proverbe «*media vita in morte sumus*» (au milieu de la vie nous sommes entourés par la mort). La mort ne nous accompagne pas seulement dès notre naissance mais déjà bien avant celle-ci ; elle est la condition sine qua non pour que nous venions au monde sous la forme d'organismes viables.

Puis, toute notre vie, la mort cellulaire joue aussi un rôle crucial dans la physiologie de notre organisme, en particulier dans le système immunitaire. Des globules blancs du sang (les lymphocytes T) ont pour mission de reconnaître les cellules du corps infectées par un virus ou proliférant de façon maligne (les cellules cancéreuses). Ils les détruisent en déclenchant leur propre programme de mort cellulaire. De la même manière, ce processus vertueux élimine les globules blancs qui, au cours de leur maturation, se mettraient à attaquer les tissus de l'organisme. Ce n'est pas insignifiant : si cette mécanique s'enraie, des maladies auto-immunes peuvent apparaître, comme la sclérose en plaques ou la polyarthrite rhumatoïde.

LA MORT DES ORGANES

On sait que des parties d'organe ou même des organes entiers peuvent mourir sans conséquence fatale pour l'organisme affecté. Une limitation de la circulation sanguine est la cause principale de la mort d'un organe ou d'une partie d'organe. C'est le cas lors d'un infarctus cérébral ou d'un infarctus du myocarde. L'autre cause, c'est un traumatisme, par exemple

lorsque la rate se déchire ou se rompt. S'il le faut, on peut vivre sans rate, avec un seul rein ou un seul poumon. Mais on ne vit pas sans cœur ni sans cerveau ; l'organisme ne peut survivre que si ces deux organes n'ont subi que des lésions partielles.

Les membres d'un organisme peuvent aussi mourir et être amputés sans que cela entraîne forcément la mort. De nombreuses espèces animales reconstituent des organes détruits voire des membres entiers par régénération. Cette capacité s'est toutefois réduite avec la spécialisation et la complexification des organes au cours de l'évolution. Chez l'être humain, le foie possède une grande capacité de régénération, la peau également. Des découvertes récentes ont montré que même le cerveau peut partiellement se régénérer après une lésion grâce aux cellules souches neuronales. *Cette alternance entre la vie et la mort nous accompagne donc depuis notre conception jusqu'à notre décès.*

LA MORT DE L'ORGANISME

La cause immédiate de la mort la plus souvent indiquée sur les certificats de décès est l'«arrêt cardio-respiratoire», c'est-à-dire l'arrêt de la fonction cardiaque et de la circulation sanguine. Or, dans la plupart des cas, l'arrêt cardio-respiratoire n'est pas la cause du décès mais seulement un signe visible de celui-ci. Cette méprise reflète notre ignorance. Qu'est-ce qui provoque vraiment la mort d'un organisme ? Quand survient-elle exactement ? Les études sont rares. Elles seraient pourtant très utiles, car les médecins sont souvent les premiers surpris par le déroulement du décès de leurs patients, comme l'illustrent deux exemples tirés de ma pratique médicale

Charles F., 73 ans, a un cancer du poumon, avec des métastases dans le foie, les os, la peau et le cerveau. Ses reins ne fonctionnent presque plus, son abdomen et ses poumons sont remplis d'eau. Ses valeurs sanguines le condamnent, selon les manuels de médecine. Il ne pèse plus que 40 kg, l'alimentation artificielle n'a pas freiné son amaigrissement. Il a d'ailleurs fini par la refuser, tout comme la

dialyse et toutes les mesures visant à prolonger sa vie. Son vœu le plus cher est de mourir. L'allègement de ses difficultés respiratoires par la prise de morphine n'y change rien. Son souhait n'est pourtant pas exaucé. Alors, chaque jour, Charles interroge médecins et soignants : « C'est pour quand ? ». Il ne demande pas d'assistance au suicide, mais de toute évidence son état le fait extrêmement souffrir. Il a pris congé de sa famille ; il estime ne plus rien avoir à régler. Pourtant, deux semaines passent encore avant qu'il puisse enfin mourir. Deux semaines durant lesquelles, de l'avis des médecins même les plus expérimentés, son organisme a fonctionné au-delà de ce qui est physiologiquement possible.

Matilde W., 85 ans, souffre d'un cancer du sein avec des métastases dans les os. Elle est hospitalisée dans un service de soins palliatifs depuis qu'il faut réajuster la médication prescrite pour soulager ses douleurs. L'équipe soignante est d'avis qu'elle pourra retourner à son domicile lorsque ses douleurs auront diminué. Elle pourra alors vivre encore quelques mois avec une bonne qualité de vie. Le soir du troisième jour, alors que les douleurs ont déjà pu être nettement atténuées, Mathilde annonce à l'infirmière de garde : « Je vais mourir cette nuit. » La soignante est surprise car rien n'indique une telle évolution. La sortie de l'hôpital est d'ailleurs déjà planifiée pour la fin de la semaine. L'infirmière essaie de calmer la patiente. Matilde n'a cependant pas du tout l'air inquiet. Elle répète tranquillement que ce sera sa dernière nuit. Et effectivement, elle meurt dans son sommeil à quatre heures du matin.

Presque tous les médecins peuvent parler de patients qui ont continué à vivre un certain temps, démentant tous les pronostics cliniques. Plusieurs fonctions vitales de leur organisme étaient défaillantes, mais ils résistaient. Le cas inverse est aussi bien connu : des personnes très âgées et/ou gravement malades ne sont de loin pas en phase terminale, mais leur décès surprend les médecins qui ne réussissent pas à identifier une cause plausible, même avec une autopsie. Comment l'expliquer ?

Nous savons avec certitude que l'être humain ne meurt pas « d'un seul coup ». Les organes s'épuisent à des vitesses et à

des moments différents avant leur arrêt définitif. Quand le décès devient imminent, une redistribution de la circulation sanguine s'opère en faveur des organes vitaux internes et du cerveau. Simultanément, une chute de la tension artérielle affecte en particulier la capacité fonctionnelle des reins. La mort proprement dite représente un effondrement de l'activité coordonnée des organes vitaux dont la fonction principale est d'alimenter le cerveau en glucose et en oxygène. Le signe extérieur de cet effondrement est l'arrêt de l'activité respiratoire et cardiaque.

En principe, la perte de la capacité fonctionnelle de chaque organe vital peut entraîner la mort. Sont concernés le cœur, les poumons, le foie, les reins et le cerveau. Tous les processus qui mènent au décès découlent d'une lésion directe ou indirecte d'un ou de plusieurs de ces organes vitaux. Sur le plan physiologique, on distingue donc cinq types de décès décrits dans les paragraphes suivants.

La mort cardio-circulatoire

A la question « comment voudriez-vous mourir ? », les gens privilégient pour la plupart un décès rapide et sans douleur, typiquement une mort subite par arrêt cardiaque. Cette façon de mourir présente des désavantages méconnus, j'y reviendrai. Mais il convient à ce stade de souligner que les défaillances cardio-circulatoires provoquent rarement une mort subite. Le scénario le plus fréquent est celui d'une insuffisance cardiaque chronique, favorisée par le tabagisme ou le diabète. Or nous savons étonnamment peu de choses sur cette manière de mourir. De récentes études montrent tout de même que les symptômes des patients en insuffisance cardiaque terminale ressemblent beaucoup à l'état des patients atteints d'un cancer. Les douleurs et surtout les difficultés respiratoires jouent un rôle central. L'épuisement extrême dû à la faiblesse cardiaque est en général vécu comme le symptôme le plus pénible, qu'il est difficile d'atténuer.

La mort pulmonaire

Dans ce cas, la détresse respiratoire est le symptôme central. La gêne et la souffrance dépendent directement de la vitesse à laquelle la fonction pulmonaire se dégrade. L'état du patient peut se péjorer rapidement, ce qui génère beaucoup d'anxiété. De fortes doses de médicament sont alors requises. A l'inverse, une faiblesse respiratoire chronique aboutit le plus souvent à une mort paisible en plein sommeil. L'organisme s'est habitué à un taux élevé de CO_2 dans le sang, jusqu'au moment où il glisse dans une « narcose au CO_2 ».

La mort hépatique

Quand le foie ne peut plus assurer sa fonction de détoxification, par exemple en raison de métastases, des produits métaboliques toxiques (ammoniaque, bilirubine) s'accumulent dans le sang. Ces substances sont responsables du teint jaunâtre de la peau et des yeux des malades du foie. Elles ralentissent l'activité cérébrale et les patients sombrent d'abord dans un état de somnolence, puis dans un coma hépatique dans lequel ils meurent généralement paisiblement. Il arrive parfois que le coma hépatique soit précédé de moments de confusion et d'agitation ; un traitement particulier est alors requis (chap. 4.2).

La mort rénale

Les reins assument aussi une fonction importante d'élimination des déchets toxiques. Ils assurent la régulation des concentrations ioniques (sodium, potassium, calcium, etc.) nécessaires au bon fonctionnement de l'organisme. Un déséquilibre ionique peut provoquer des états confusionnels et des crises épileptiques, ou encore des troubles du rythme cardiaque voire un arrêt cardiaque. Sinon le décès se déroule de manière semblable au décès hépatique, par un coma irréversible.

La mort liée au cerveau

La notion de « mort cérébrale » est délibérément évitée ici, car le public l'associe à la transplantation d'organes. Considérons d'abord les décès dus à une lésion cérébrale. Un premier scénario englobe les cas où l'augmentation de la pression intracrânienne comprime des parties du cerveau dans l'espace restreint du crâne, provoquant l'arrêt des fonctions cérébrales et la mort. Cela se produit après une hémorragie, un accident vasculaire cérébral ou quand se développent des métastases. Le décès se déroule assez vite. Il est précédé d'une rapide perte de connaissance qui peut s'accompagner de convulsions et de douleurs. Un deuxième groupe de décès, en croissance constante, concerne des patients atteints de démence ou d'autres maladies neurodégénératives. La détérioration progressive de leur système nerveux s'étale sur plusieurs années ; à la fin, le cerveau ne contrôle plus correctement des fonctions vitales comme l'alimentation ou la déglutition. Les décès sont en général paisibles, à condition que le lent processus menant à la mort ne soit pas dérangé par des interventions médicales inutiles (chap. 6).

De nombreux décès résultent d'une combinaison de deux ou plusieurs de ces processus, par exemple lorsqu'une personne atteinte de démence avancée meurt d'une pneumonie. Il importe surtout de se souvenir que les décès sont tous liés à la défaillance d'un ou de plusieurs organes vitaux.

LA MORT CÉRÉBRALE ET LA MORT DE LA PERSONNE

Le débat sur la mort cérébrale illustre les peurs en partie irrationnelles qui traversent la société à propos de la fin de la vie. Vulgariser cette matière complexe devrait contribuer à désamorcer ces craintes ; médecins et scientifiques n'y réussissent malheureusement pas toujours.

Aujourd'hui, le concept de mort cérébrale est principalement associé au prélèvement d'organes en vue de leur transplantation. Le concept de mort cérébrale rend possible, conformément à la

loi et aux directives éthiques, de prélever sur un être humain des organes vitaux pour les greffer dans le corps d'un tiers. La mort cérébrale est constatée quand le cerveau est atteint d'une destruction irréversible alors que les autres organes vitaux peuvent être conservés intacts en maintenant artificiellement la respiration et la circulation sanguine jusqu'à leur prélèvement par une équipe médicale dépêchée en urgence.

La mort cérébrale ne représente donc pas le moment où toutes les fonctions corporelles se sont arrêtées de façon définitive : la médecine intensive moderne permet, à certaines conditions, de maintenir artificiellement pendant plusieurs semaines les fonctions corporelles de base des patients chez qui la mort cérébrale a été constatée. En revanche, la mort cérébrale représente le moment à partir duquel l'intégrité de l'organisme, qui exige au minimum le bon fonctionnement du tronc cérébral, est irréversiblement perdue. Ce seuil franchi, la « vie » de différents organes peut certes être prolongée ; mais *la mort de l'ensemble de l'organisme en tant qu'unité biologique intégrée* est déjà accomplie. Contrairement à ce que l'on observe chez des patients en état comateux, toutes les fonctions vitales des patients en état de mort cérébrale s'arrêtent aussitôt que la ventilation mécanique et la stimulation de la circulation sanguine sont suspendues – l'absence de contrôle par le cerveau en est l'explication.

Comme souvent avec la fin de la vie, les problèmes que pose la mort cérébrale ne sont pas rationnels mais plutôt intuitifs et psychologiques – ce qu'il ne faut pas sous-estimer. Il est tout simplement difficile d'accepter qu'une personne semblant dormir, dont la peau est encore rose et le corps chaud, soit « morte ». Cette barrière psychologique ne se laisse pas abattre avec des arguments rationnels ; chaque médecin qui a mené des entretiens en vue d'une transplantation le sait bien. Il faut d'abord accepter et respecter le chagrin et le désespoir des proches. Dans un deuxième temps seulement, avec tact et prudence, il est possible d'évoquer la volonté présumée du patient : consentirait-il à un prélèvement d'organes si la question pouvait lui être adressée ? La mort juridique et médicale du patient ne suppose pas que sa volonté soit insignifiante. Si tel était le cas, personne n'écrit

de testament ou ne remplirait de carte de donneur d'organes. Ramener la discussion à la volonté présumée du patient soulage en général les proches (chap. 8).

NAISSANCE ET MORT, DEUX PROCESSUS PARALLÈLES

Etonnamment, beaucoup de similitudes rapprochent la naissance et la mort. Ces deux événements sont les seuls communs à tous les êtres humains et à tous les êtres vivants. Dans les deux cas, la nature a tout prévu : elle a pris des mesures pour que les processus physiologiques se déroulent le mieux possible ; elle fait d'autant mieux son travail que la médecine ne s'en mêle pas. Or la réalité est tout autre. *Dans les deux cas, la médecine moderne intervient toujours plus souvent, de façon toujours plus invasive et souvent inutile.*

NAÎTRE

On sait depuis longtemps que des processus biologiques compliqués se déroulent plus ou moins automatiquement pendant la grossesse et à la naissance. Ces dernières années, la recherche en biologie moléculaire a étudié minutieusement le développement embryonnaire ; elle a mis en lumière un nombre croissant de détails fascinants sur les mécanismes biologiques qui produisent un organisme humain complexe à partir d'un ovule microscopique. Nous connaissons aussi très bien ce qui se joue à la naissance : par exemple comment elle est pilotée par des hormones administrables artificiellement pour « provoquer » l'accouchement lorsqu'il tarde. En règle générale, la naissance suit donc un schéma exactement préparé par la nature pour maximiser les chances de survie de la mère et de l'enfant. Les sages-femmes expérimentées savent qu'elles doivent intervenir le moins possible pour que l'accouchement se déroule bien. Les interventions médicales ne sont nécessaires que dans une minorité de cas. Aux Pays-Bas, plus de la moitié des accouchements

ont lieu à la maison sans assistance médicale ; or la mortalité des nouveau-nés y est plus basse qu'en Italie qui détient le record européen des naissances par césarienne.

Une intervention médicale peut bien sûr s'avérer indispensable, par exemple quand le bébé se présente dans une position inadéquate ou si la mère a souffert de certaines maladies. Heureusement, rares sont les situations imposant de recourir aux technologies sophistiquées de la médecine des prématurés et de la médecine intensive. Il faut s'y résoudre quand l'enfant naît avec beaucoup d'avance sur le terme ou lors de grossesses multiples qui résultent presque toujours d'une insémination artificielle. L'enjeu, c'est alors la survie du nouveau-né ainsi que la santé de la mère et du bébé. Les immenses progrès réalisés ces dernières années dans cette discipline permettent à des enfants pesant moins de 500 grammes à la naissance de survivre sans handicap sévère.

Malheureusement, la méfiance envers la naissance naturelle a progressé durant la deuxième moitié du 20^e siècle ; avec pour conséquence une médicalisation croissante de la grossesse et de l'accouchement. Si l'utilité des investigations prénatales est indiscutable, leur fréquence élevée dans les pays industrialisés l'est moins. Les résultats de ces examens peuvent plonger les futurs parents dans une inquiétude excessive. La césarienne, souvent recommandée par les gynécologues (une naissance sur trois en Suisse), tend à remplacer les accouchements naturels. Pourtant les avantages de ceux-ci ont été redécouverts ces dernières années ; le succès croissant des maternités dirigées par des sages-femmes en témoigne.

MOURIR

La mort est aussi l'aboutissement de processus biologiques que l'on commence à comprendre ou que l'on redécouvre depuis peu. Fait révélateur, la mort naturelle n'est pas mentionnée dans la classification internationale des maladies (CIM-10). Quand une personne meurt, il faut apparemment que ce soit d'une maladie.

Mourir «de vieillesse», comme on disait autrefois, n'est pas dans le radar de la médecine contemporaine. Il n'est donc pas étonnant que les médecins se sentent obligés d'intervenir en permanence dans le déroulement du décès de leurs patients : ils ne savent pas – leur formation ne les y a pas préparés – qu'il existe un processus de mort naturelle : il se prépare, se reconnaît et s'accompagne ; et dans l'idéal il ne faudrait jamais le perturber (chap. 6 et 7).

Pas loin de 90% des personnes en fin de vie pourraient sans problème être prises en charge par des médecins de famille, avec l'aide de soignants professionnels et de bénévoles formés. Tous ces gens pourraient en principe mourir à la maison. Pour environ 10% des décès, des connaissances spécialisées en médecine palliative sont nécessaires, et la plupart de ces cas peuvent être suivis à domicile par des équipes mobiles de soins palliatifs. Seulement 1 à 2% des personnes en fin de vie doivent être traitées dans une unité spécialisée de médecine palliative. La complexité de leur situation exige parfois de recourir aux technologies les plus avancées de la médecine, mais avec le seul but d'alléger leurs souffrances.

Malheureusement la mort a aussi fait l'objet d'une médicalisation croissante durant la deuxième moitié du 20^e siècle. Les succès époustouffants de la chirurgie et des soins intensifs ont fait naître un sentiment de toute-puissance dans le corps médical. Si bien que la mort finit par être considérée comme une ennemie et son arrivée est ressentie comme un échec, voire une vexation narcissique. «Je hais la mort!» proclame Bruno Reichart. Le plus célèbre chirurgien cardiaque allemand s'exprimait ainsi dans une interview à *Die Zeit* en 2007. Cette attitude, encore répandue dans les hôpitaux des pays occidentaux, a causé et provoque encore des souffrances inutiles à bien des patients et à leurs familles. Elle est aussi responsable des frustrations et du surmenage de tant de médecins et infirmiers.

Exactement comme pour la naissance, cette évolution erronée a fini par entraîner une prise de conscience. Notre appréhension de la mort change. On «redécouvre» dans la mort naturelle et l'accompagnement des personnes en fin de vie une

mission ancestrale de la médecine. Une maxime attribuée à plusieurs auteurs au cours des siècles redevient tout à fait actuelle : le médecin «guérit quelquefois, soulage souvent, console toujours». A la «naissance en douceur» répond l'aspiration, largement partagée, à une «mort douce».

Le sens de la mort naturelle, les moyens de s'y préparer, les mesures à prendre et les erreurs à ne pas commettre au moment crucial feront l'objet des chapitres suivants.

EXPÉRIENCES DE MORT IMMINENTE

Les expériences de «mort imminente» intriguent. Ce phénomène est régulièrement commenté depuis longtemps. Carl Gustav Jung s'est penché sur ces expériences «extracorporelles» (*out of body experiences*) après en avoir vécu une personnellement. Plus récemment, des dizaines de livres et d'innombrables articles ont été consacrés à ce sujet. Un livre dont le titre est *Mourir* ne peut l'ignorer. J'accompagne des mourants depuis de nombreuses années et j'avoue que jamais je n'ai rencontré une personne ayant vécu pareille expérience. Mais la majorité des récits de «mort imminente» surviennent à la suite d'accidents, après des séjours aux soins intensifs ou de lourdes opérations, et non pas lors de passage dans des unités de soins palliatifs.

Les comptes rendus décrivent comment, sous narcose ou dans tout autre état troublé de la conscience, le sujet a la sensation d'être arraché de son corps et de pouvoir observer la situation de l'extérieur. Les témoignages narrent assez précisément les paroles, ainsi que les faits et gestes des personnes présentes (par exemple l'équipe chirurgicale). Une image revient souvent : celle d'un tunnel au bout duquel brille une forte lumière ; des sujets y reconnaissent des parents décédés ou y associent des figures religieuses. Il règne une sensation de paix et de bien-être, si bien que les témoins disent souvent avoir trouvé pénible de «revenir» dans leur corps.

MOURIR

Il n'est pas possible de tirer des conclusions de ces expériences car elles ont toutes en commun que les témoins ne sont justement pas morts. Une explication neurophysiologique plausible de ce phénomène est avancée, mais elle reste controversée. Une chose est toutefois certaine : ceux qui ont approché ainsi la mort confient que désormais ils la redoutent moins et qu'ils sont plus calmes face aux épreuves. Leurs témoignages nous invitent donc à considérer ce phénomène sous un angle positif. Car tout ce qui diminue la frayeur de la mort aide les gens à vivre.

2

LA FIN DE VIE ENTRE DÉSIR ET RÉALITÉ

Lors de mes conférences, j'aime demander aux auditeurs comment ils souhaiteraient mourir. Je leur propose de choisir entre trois alternatives :

1. une morte subite, inattendue car elle survient en pleine santé, par exemple suite à une crise cardiaque ;
2. une mort moyennement rapide causée par une maladie grave et évolutive, typiquement un cancer qui se prolonge deux ou trois ans, avec un traitement approprié de la douleur et un accompagnement palliatif de qualité ;
3. une mort lente après une démence de huit à dix ans, en bénéficiant d'une prise en charge palliative de qualité.

Je donne quinze secondes à mes auditeurs pour se déterminer. En tant que lecteur, je vous invite à réfléchir tranquillement à l'option que vous choisiriez. N'hésitez pas à consigner vos motivations par écrit – elles vous seront utiles plus loin (chap. 8). Si vous aimez les pronostics, demandez-vous aussi quel scénario la majorité de la population privilégie.

Les réponses se répartissent de façon constante : le scénario de la mort subite a la préférence d'environ deux tiers du public. Le tiers restant choisit la deuxième alternative, la mort moyennement lente. Des voix isolées se portent sur le troisième scénario, toujours perçu comme le plus effrayant.

Ces résultats soulèvent une contradiction : nos aspirations sont souvent très éloignées de la réalité de la vie – et la mort n'y fait pas exception. En effet, la statistique des décès contredit totalement nos désirs : rares sont les morts brusques et imprévues (5%) ; une personne sur deux (50 à 60%) meurt

selon le deuxième canevas ; quant au scénario de la démence lente, à l'avenir il sera à l'origine de 30 à 40% des décès, tendance croissante.

Question suivante : où souhaitez-vous mourir ? C'est presque une question rhétorique, que l'on peut aussi formuler ainsi : « Qui ne veut pas mourir à la maison ? » Tous les sondages montrent en effet qu'une majorité écrasante de gens – entre 73 et 90% selon les enquêtes – souhaitent mourir à domicile. Or ce privilège ne concerne aujourd'hui en Suisse qu'une petite minorité. Environ 80% des décès se déroulent dans des institutions de soins, hôpitaux ou EMS. C'est le résultat d'une enquête détaillée sur les dernières années de vie en Suisse, réalisée en 2009 par l'Office fédéral de la santé publique. 62 500 décès ont été enregistrés cette année-là ; dans 41% des cas, la mort est survenue à l'hôpital, et dans 40% des cas à l'EMS. Le solde, 20%, regroupe les décès « à la maison ou ailleurs » – les accidents mortels dans la rue, sur les routes ou en plein air sont inclus dans cette catégorie (tableau ci-dessous).

A signaler que les résultats varient beaucoup d'un canton à l'autre. On meurt plus à l'hôpital qu'à l'EMS dans toute la Suisse latine, les deux Bâle et à Soleure. L'inverse est vrai dans une série hétéroclite de cantons alémaniques de Suisse orientale et centrale ainsi qu'à Berne, Zurich et en Argovie. L'écart mesurant la part des personnes décédées ni à l'hôpital ni à l'EMS est compris entre 13% au Tessin et 25% à Schwyz, avec deux exceptions : 38% à Schaffhouse et 42% en Appenzell Rhodes-Intérieures.

Lieux de décès en Suisse.

Lieux	Pourcentage
Hôpital	41%
EMS	40%
Domicile/autres	20%

Source : Office Fédéral des Statistiques 2009 ; Stratégie Nationale en matière de Soins Palliatifs.

Le dialogue se poursuit avec mes auditeurs. Je leur demande : « Quel facteur détermine si une personne pourra mourir à la maison ? De quoi a-t-elle besoin ? » Réponse spontanée : « Beaucoup d'argent ! » Voilà un réflexe conditionné par la hiérarchie des valeurs de la société contemporaine. Mais tout comme l'on sait que l'argent ne fait pas le bonheur, la richesse ne garantit pas non plus que l'on meure à la maison.

Un auditeur risque alors une autre réponse : « Il faut de bons médecins. » Ce n'est pas si faux, nous le verrons plus loin. Il n'existe toutefois pas de données à ce sujet, ne serait-ce que parce que les médecins n'aiment pas être répartis entre bons et mauvais praticiens. Et puis, individuellement, nous n'avons pas une grande influence sur ce facteur : même la souscription d'une assurance privée n'est pas une garantie.

Le jeu continue. « L'aide de la famille et/ou celle des proches », souffle un auditeur. C'est un pas dans la bonne direction. Comme je demande de préciser, une autre voix lance : « le conjoint ou la conjointe ». Logique, mais à bien y réfléchir il y a une faille : la majorité des personnes en fin de vie sont très âgées et leur conjoint, s'il vit encore, l'est en général aussi. Pas vraiment le meilleur plan pour la délivrance efficace de soins à domicile.

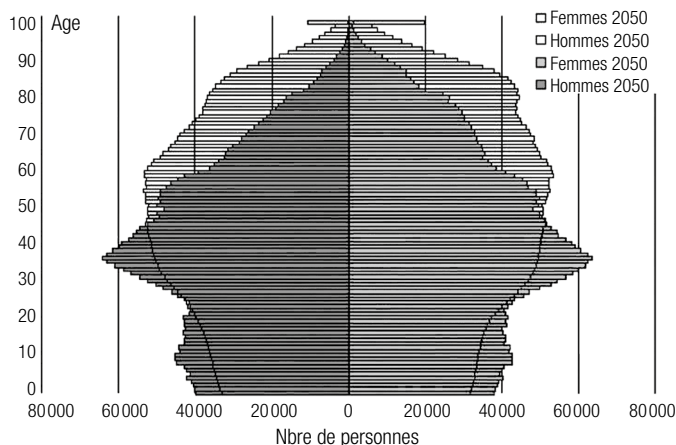
Encore un effort... La réponse suivante, « les enfants », déjà plus pertinente, demande elle aussi à être affinée. A ce moment, les dames de l'assistance comprennent et donnent la réponse correcte : « Les filles ! » Cette précision est loin d'être anodine. Selon les données disponibles, la probabilité d'être soigné à la maison par sa fille est quatre fois plus élevée que par son fils. Recevoir un jour le soutien de sa belle-fille est même statistiquement plus probable que bénéficier de l'aide de son propre fils. Alors ne vous étonnez pas si le meilleur conseil en matière de prévoyance pour la fin de vie, c'est d'avoir une ou si possible plusieurs filles (ce n'est pas un gag). Et si vous n'avez que des fils, songez à surveiller de près le choix de celles qui deviendront vos belles-filles ; mieux encore, veillez à bien vous entendre avec elles...

Cette approche de la fin de vie favorisant une solidarité des générations achoppe à la démographie ; c'est sa principale

faiblesse. Car cette science nous informe avec précision sur le vieillissement programmé, d'ailleurs déjà en marche, de la société suisse. La part des personnes âgées de 60 ans et plus passera de 17% en 2010 à 28% en 2060. Le groupe des moins de 20 ans reculera de 21% à 18% au cours de la même période.

La pyramide des âges en 2050 illustre ce hiatus. Nul besoin d'être doué en géométrie pour constater que la répartition des classes d'âge en Suisse montre une pyramide amputée de sa base. Il manque tout simplement les enfants qui n'ont jamais été conçus – et cette lacune est irréversible. La natalité en Suisse est parmi les plus basses du monde depuis des années : l'indice conjoncturel de fécondité stagne autour de 1,5 enfant par femme en âge de procréer (1,53 en 2012). C'est très inférieur au niveau naturel de remplacement de la population, qui est atteint lorsque les femmes ont en moyenne 2,1 enfants dans les pays développés. Nous en sentirons tous les conséquences, alors même que le nombre des décès augmentera en Suisse d'environ 60 000 par an aujourd'hui à 80 000 d'ici à vingt ans.

Structure prévisible de la population en Suisse en 2050.



Source : Office Fédéral des Statistiques.

Ne manquant pas d'humour, les démographes ne parlent d'ailleurs déjà plus de pyramide, mais bien d'une « urne » quand ils évoquent le graphique illustrant le vieillissement de la population suisse. L'image nous interpelle car l'année 2050 annonce un horizon où nous serons nombreux à passer de l'urne des statistiques à l'urne funéraire. Cette pirouette nous ramenant au thème de ce livre, considérons maintenant ce qu'il en est des lieux de décès en Suisse.

MOURIR À L'HÔPITAL

Quatre décès sur dix (41%) ont lieu à l'hôpital en Suisse. Genève détient le record cantonal (53% des décès) et Schaffhouse le score le plus faible (22%). La situation ne changera pas beaucoup ces prochaines années, même si la création d'équipes mobiles extrahospitalières de soins palliatifs constitue une étape importante en vue de permettre à davantage de personnes gravement malades de mourir à domicile. Les hôpitaux suisses ont une excellente réputation, les statistiques disponibles montrent que les soins y sont parmi les meilleurs du monde. Ces résultats se réfèrent à des paramètres objectifs comme le taux de mortalité infantile ou le taux de mortalité postopératoire; mais ils n'intègrent pas la qualité de l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Reste cette réalité irritante: dans les hôpitaux des pays occidentaux, un patient mourant est souvent considéré comme un grain de sable dans le déroulement normal de l'établissement – le genre de cas dont on aimerait se décharger au plus vite. Dans le pire des scénarios, il constitue un « facteur de coût négatif » et la pression économique pour le transférer ailleurs peut être énorme. D'ailleurs la fréquence et la durée des visites médicales diminuent. Et sitôt après le décès, il n'est pas rare que le corps soit vite amené dans une pièce au sous-sol sans que les proches aient le temps de vivre une séparation digne – après tout, d'autres patients ont besoin du lit...

Heureusement, l'état d'esprit change dans un nombre croissant d'hôpitaux, notamment grâce à l'essor des services de soins palliatifs. Une nouvelle culture intégrant des «salles d'adieu» spécialement aménagées voit le jour. Les parents et les amis peuvent y prendre congé du défunt d'une manière appropriée.

MOURIR AUX SOINS INTENSIFS

Une part considérable des décès à l'hôpital se déroulent dans les services de soins intensifs. Ils sont le lieu emblématique de la médecine moderne où se livre, à chaque seconde, la grande bataille pour sauver la vie. Dans aucun autre service de l'hôpital l'écart entre l'approche curative, orientée vers la guérison, et celle de l'accompagnement vers la mort n'est aussi marqué. Les progrès de la médecine intensive contemporaine ont permis de sauver de très nombreuses vies. Néanmoins, l'idée de mourir dans cet univers si particulier de l'hôpital effraie le public. Les seules personnes qui voudraient de préférence mourir aux soins intensifs sont précisément des médecins y travaillant. (A une seule condition cependant: tous disent sans exception vouloir mourir dans *leur* service de soins intensifs et pas dans n'importe lequel. Une précision qui a peut-être plus à voir avec le désir de contrôle qu'avec le confort propre au lieu du décès.)

Notez que ce scénario n'a pas que des désavantages. Les soins médicaux y sont excellents, et les mesures pour soulager les douleurs pratiquées avec à-propos. Les spécialistes de la médecine intensive ne craignent pas de prescrire la morphine ou d'autres substances antalgiques puissantes. En revanche, les locaux ne conviennent que rarement à un accompagnement en fin de vie de qualité. Et les médecins des soins intensifs, mal préparés par une formation lacunaire, ne sentent pas toujours quand arrive le moment où toute tentative de prolonger la vie devient inutile. Ce moment où il faudrait justement réorienter les soins vers des mesures palliatives (chap. 7). Mais là aussi la manière de penser et d'agir évolue.

MOURIR À L'EMS

Finir sa vie comme grabataire dans un EMS : nombreux sont ceux que cette perspective effraie. L'idée de la dépendance dans la dépendance les pousse parfois même à songer au suicide. Quelques patients s'adressent à des associations d'aide au suicide pour échapper à ce destin.

Dans les EMS comme dans les hôpitaux, la palette des situations médicales est large et l'accompagnement en fin de vie prend des formes diverses. L'offre de soins palliatifs et les modalités de leur mise en œuvre devraient constituer un critère prioritaire pour choisir un EMS. On en est très loin, car les personnes à l'heure de décider s'informent peu. C'est surprenant si l'on songe que trois quarts des pensionnaires d'un EMS y meurent, en moyenne, un peu plus d'une année après leur admission. Le pronostic vital à l'entrée dans un EMS est donc pire que celui établi dans le cas d'une tumeur très maligne comme le cancer du pancréas. Voilà qui devrait tous nous faire réfléchir.

Relisons la Constitution suisse. Le préambule stipule que « la force de la communauté se mesure au bien-être qu'elle garantit aux plus faibles de ses membres ». Nul doute que ce généreux principe devrait s'appliquer tout particulièrement aux grands vieillards nécessitant des soins palliatifs. Pour répondre aux besoins croissants de la population vieillissante, une chaire de soins palliatifs gériatriques a été créée en 2016 à l'Université de Lausanne – une première mondiale.

MOURIR À LA MAISON

Comment concrétiser l'aspiration, si répandue dans la population, de mourir à la maison ? La plupart des échecs s'expliquent par l'absence d'un entourage social, le plus souvent familial, solide. Il importe d'être attentif aux différents modes de vie pouvant exister entre les grandes agglomérations urbaines d'une part, et les régions éloignées des grands centres, à la campagne ou à la montagne d'autre part.

En général, en Europe, les ménages comptant une seule personne sont surreprésentés dans les plus grandes villes, tandis que les structures familiales traditionnelles ont mieux résisté à la campagne. Depuis peu on redécouvre les avantages de réunir plusieurs générations dans une même maison familiale – si bien sûr il n’y a pas de «trou» générationnel. Toutefois la démographie nous prévient que la relève manquera bientôt. Il est donc juste d’envisager sérieusement de nouvelles solutions. Les colocations pour personnes âgées sont un bon exemple. Cette idée aurait été jugée saugrenue et tout simplement écartée il n’y a pas si longtemps. Or ce modèle d’habitat va dans la bonne direction. Toute réflexion et n’importe quel projet dans ce sens offrent une lueur d’espoir ; il est faux d’y renoncer à la seule évocation des difficultés à les mettre en œuvre.

Soyons pourtant conscients qu’une famille intacte et bienveillante ne suffit pas pour mourir à la maison. L’offre de soins à domicile pèse pour beaucoup dans l’équation. La Suisse a cette chance que les soins extrahospitaliers, en général, n’y sont pas moins performants en zone rurale que dans les villes. On le voit dans l’engagement et la grande disponibilité de la majorité des CMS et des médecins traitants exerçant hors des régions urbaines.

MOURIR DANS UNE UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS

De tels services spécialisés n’ont qu’un rôle marginal dans la statistique des décès. Il est juste qu’il en soit ainsi. Le chapitre suivant, en détaillant les structures de l’accompagnement en fin de vie en Suisse et leurs imbrications réciproques, dira pourquoi.

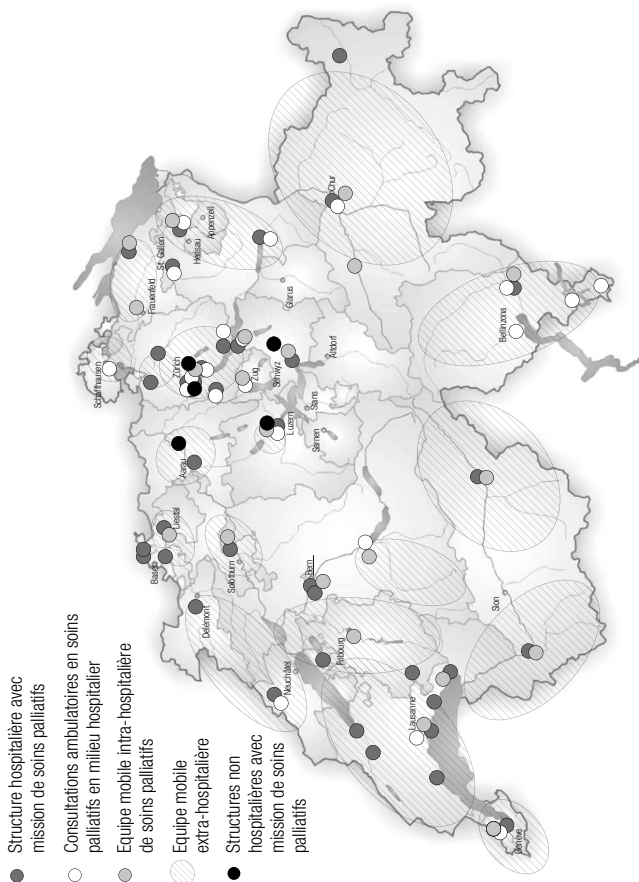
3

MALADES EN FIN DE VIE : COMMENT S'ORGANISE LA PRISE EN CHARGE EN SUISSE

De quoi a besoin l'être humain en fin de vie ? D'amour et d'attention, bien sûr ; mais c'est trop simple – chaque personne en a besoin tout au long de son existence, et même déjà avant sa naissance comme l'ont montré des recherches récentes. Écoutez comment les gens s'imaginent face à la mort qui approche. Ils expriment principalement deux souhaits : celui de ne pas souffrir – savoir que leurs douleurs physiques et morales seront soulagées leur est d'un grand réconfort ; et celui de se sentir en sécurité – il faut comprendre par là le besoin d'appartenir à un environnement social qui accepte et respecte chaque individu jusqu'à sa mort, avec son identité propre et sa dignité intangible. Cette aspiration à la sécurité renvoie aussi souvent à un besoin individuel de protection et de se sentir enraciné dans un contexte qui transcende la personne. Ce contexte peut avoir une dimension religieuse, mais pas nécessairement.

Ce besoin de sécurité suppose, dans le meilleur des cas, un environnement familial intact. Or c'est devenu toujours plus rare, pour plusieurs raisons. Ces dernières décennies, les modes de vie ont beaucoup changé. Les mariages diminuent, les divorces augmentent, les partenariats d'une durée limitée sont toujours plus fréquents. Il n'y a là aucun jugement moral ; c'est un pur constat statistique. Les ménages d'une seule personne deviennent toujours plus nombreux, surtout dans les agglomérations. L'accompagnement des malades en fin de vie ne peut ignorer cette évolution. L'offre de prises en charge appropriées doit donc s'adapter à l'isolement social d'un grand nombre de personnes âgées.

Soins palliatifs spécialisés en Suisse, état avril 2013.



Source : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs.

La Suisse a reconnu la nécessité de développer la médecine palliative. Décidée en 2009, mise en place en 2010 et prolongée jusqu'en 2015, la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs a conjugué les efforts de la Confédération, des cantons et des acteurs de la santé dans ce sens (www.bag.admin.ch/palliativecare). Cette Stratégie nationale a fortement dynamisé le développement des structures de soins palliatifs dans le pays. De nouvelles offres de prise en charge apparaissent régulièrement et la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, «palliative ch», en tient la liste sur son site (www.palliative.ch). Sa consultation est d'une grande utilité pour toute personne désireuse de connaître les offres dans sa région.

Regardons quels sont, en Suisse, les principaux piliers de l'accompagnement professionnel et bénévole des personnes gravement malades et mourantes. La figure ci-contre donne un aperçu de l'offre de soins palliatifs spécialisés en Suisse.

LES MÉDECINS DE FAMILLE

Certains lecteurs seront peut-être surpris d'apprendre que les médecins de famille constituent, en Suisse comme ailleurs, le principal pilier de l'accompagnement en fin de vie. Rien n'irait sans la médecine dite «de premier recours», assumée pour l'essentiel par les médecins généralistes dans leur cabinet. On ne le répète jamais assez : dans un système de santé qui fonctionne bien, plus de 90% des personnes en fin de vie devraient pouvoir mourir en bénéficiant d'un bon accompagnement, y compris une atténuation de leurs symptômes, *sans avoir jamais vu de leur vivant un médecin spécialiste en soins palliatifs*. C'est possible à condition que tous les praticiens aient acquis les connaissances nécessaires au cours de leurs études et de leur spécialisation. On en est encore assez loin.

Le médecin de famille joue un rôle central dans le domaine de la santé. Et ce rôle est appelé à croître encore à l'avenir. Il garantit la continuité de la prise en charge des patients sur des années, parfois des décennies et souvent plusieurs générations.

Il est aussi familiarisé aux dimensions sociales et psychologiques du décès, un enjeu que traitera le chapitre 4.3.

Consciente de l'importance de sa mission en matière d'accompagnement en fin de vie, la médecine de premier recours réclame depuis quelque temps une reconnaissance accrue de son travail et une amélioration de sa rémunération. Les visites médicales à domicile sont un enjeu crucial. Tant que les tarifs pour cette prestation ne seront pas revalorisés, il ne faudra pas s'étonner si seuls quelques médecins très engagés et idéalistes resteront prêts à assumer les coûts physiques, émotionnels et logistiques d'un accompagnement de qualité des personnes en fin de vie à domicile.

En attendant, en Suisse, les médecins généralistes sont plutôt mal lotis par rapport aux médecins spécialistes. Ces derniers bénéficient d'une rémunération favorable, basée sur une facturation généreuse de tous les gestes à caractère surtout technique (poser un cathéter cardiaque pour le cardiologue, procéder à une endoscopie pour les gastro-entérologues, etc.). Par ailleurs, la spécialisation professionnelle sur un seul organe, caractéristique de la pratique des médecins spécialistes, va parfois à l'encontre d'un accompagnement global qui serait bénéfique au patient. La situation actuelle est regrettable puisque la plupart des personnes meurent aujourd'hui de maladies chroniques présentant souvent des évolutions complexes pouvant affecter plusieurs organes – cœur, poumons, foie, reins ainsi que le système nerveux. Pour traiter ces malades de façon appropriée dans la phase terminale de leur vie, il serait urgent de mieux intégrer les connaissances techniques des spécialistes dans une approche holistique. L'espérance de vie en cas de maladie chronique s'étant allongée – notamment grâce aux progrès de la médecine –, les médecins spécialistes suivent souvent leurs patients pendant des années. Ils devraient donc être tout aussi concernés par l'accompagnement de ceux-ci dans la dernière étape de leur vie. Mais la réalité est bien différente : les cardiologues, les neurologues ou les pneumologues (pour ne donner que quelques exemples) ne sont en général pas toujours conscients que cette responsabilité est aussi la leur.

LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS

Composées de médecins, d'infirmiers spécialisés et d'assistants sociaux ou de psychologues, les équipes mobiles de soins palliatifs sont un pilier central des soins palliatifs. Leur mission est de soutenir et conseiller les médecins de famille et les infirmiers assurant les soins de base lors de la prise en charge à domicile de patients gravement malades et mourants. Au besoin, il leur revient d'assurer entièrement ou plus souvent partiellement celle-ci. Leur engagement à tout moment de la journée est crucial pour éviter des hospitalisations inutiles. Cela suppose un piquet téléphonique 24 heures sur 24. Organiser cette permanence est une condition essentielle pour répondre au souhait de la majorité des personnes de mourir à la maison.

En Suisse, les tâches et les soins assurés par les équipes mobiles de soins palliatifs varient beaucoup d'une région à l'autre (carte page 34). Certains cantons, comme Vaud, offrent uniquement des prestations de consultance. D'autres proposent un traitement des patients et un soutien des familles ainsi qu'une permanence, 7/7 jours, 24/24 heures ; c'est par exemple le cas de Zurich. Comme le montrent plusieurs études scientifiques menées à l'étranger, ce sont les équipes toujours disponibles avec un piquet qui garantissent les prestations les plus efficaces. A Munich, sur les 175 patients que l'équipe mobile de soins palliatifs a pris en charge durant sa première année d'activité, 82% ont pu mourir à la maison (Vyhnaek, 2011).

LES UNITÉS DE LITS DE SOINS PALLIATIFS

Il existe en Suisse différentes unités de soins palliatifs accueillant des patients en fin de vie ou mourants. On en trouve dans des hôpitaux, des EMS ou des maisons spécialisées.

Une unité de lits de médecine palliative est une unité de soins aigus au sein d'un hôpital, dirigée par un médecin. Un tel service n'a pas la mission prioritaire d'accompagner les personnes en phase terminale, mais de faire face aux situations de crise

auxquelles sont confrontés des patients souffrant de maladies incurables. Ces crises peuvent être déclenchées par des symptômes physiques aigus, comme la douleur, la détresse respiratoire, des vomissements ou le délirium, mais aussi par des tensions psychosociales menaçant de provoquer l'effondrement de la cellule familiale. Ces crises peuvent aussi être existentielles ou spirituelles ; ce sont typiquement les moments où le patient exprime le désir intense de voir sa vie prendre fin. L'expression de ce désir étant le plus souvent un appel à l'aide (chap. 9).

Réunissant des médecins, des infirmiers, des assistants sociaux, des psychologues et des aumôniers, l'équipe spécialisée de l'unité de soins palliatifs aigus a pour mission de trouver les causes de la crise et d'y remédier le plus vite possible par des interventions ciblées pour que les patients puissent être transférés si possible à la maison dans un état stable et avec un plan de soins appropriés. Le service doit avoir accès à toutes les ressources diagnostiques et thérapeutiques d'un hôpital de soins aigus. En effet, la médecine palliative peut parfois recourir opportunément aux techniques médicales les plus sophistiquées (on le verra au chapitre 4.2). Les patients restent, en moyenne, environ deux semaines dans un service de soins palliatifs aigus. Le taux de sortie est d'environ 50%, l'objectif étant toujours de permettre aux patients de retourner chez eux. La plupart des services de soins palliatifs aigus suisses sont intégrés dans des grands hôpitaux cantonaux et des hôpitaux universitaires.

Il existe aussi en Suisse des unités de lits de soins palliatifs travaillant selon le modèle des *hospices* anglais (chap. 10). Ces services sont aussi en mesure de gérer des situations de crise et de les stabiliser ; leur mission principale consiste toutefois à accompagner les personnes en fin de vie dans un cadre interprofessionnel. Les taux de décès y sont logiquement plus élevés : entre 70 et 90%. Il en va de même des services de soins palliatifs intégrés dans les institutions de soins de longue durée. Les soins palliatifs médicaux y sont le plus souvent assurés par des médecins généralistes de cabinet, qui se déplacent alors auprès de leurs patients. Cette prestation exige un investissement consi-

dérable de la part du médecin de famille ; un effort qui reste à ce jour insuffisamment rémunéré.

Certaines unités et maisons de soins palliatifs disposent aussi d'une consultation ambulatoire en soins palliatifs, où l'on soigne des patients encore en mesure de rester à la maison et de se déplacer à l'hôpital pour des visites ambulatoires.

L'avenir du financement des soins palliatifs en milieu hospitalier repose, en Suisse, sur une base fragile (état mi-2017). Le but déclaré de l'institution chargée d'élaborer tous les tarifs du secteur hospitalier suisse (SwissDRG pour Swiss Diagnosis Related Groups) est de financer dès 2018 les soins palliatifs selon le principe des «forfaits par cas». Dans ce modèle, un forfait moyen par patient est payé en fonction du diagnostic posé. De manière générale, le financement à l'aide du forfait par cas incite à raccourcir la durée du séjour hospitalier. Cet outil a été développé pour réduire les journées d'hospitalisation «inappropriées», c'est-à-dire médicalement non justifiées, qui coûtent cher à l'institution, donc à la collectivité. Cet objectif de rationalisation des coûts hospitaliers a été effectivement atteint dans d'autres pays, par exemple en Allemagne. Mais il a parfois entraîné le renvoi prématuré de patients à domicile, entraînant des complications et même des ré-hospitalisations. La particularité des unités de lits de soins palliatifs en milieu hospitalier est que la part des patients qui y décèdent est élevée: entre 50 et 90% selon les unités. Il existe un risque concret qu'ils soient desservis par un système établissant que le patient séjournant le moins longtemps à l'hôpital est le plus profitable financièrement à l'institution. Cette incitation est donc inacceptable du point de vue éthique.

LES ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS INTRA-HOSPITALIÈRES

Dans les hôpitaux possédant une unité de soins palliatifs, les médecins spécialistes dans cette discipline sont régulièrement consultés au sujet de patients incurables hospitalisés dans d'autres

services. Cette activité de consultance intra-hospitalière permet d'optimiser le traitement de la douleur et des symptômes, d'éviter des mesures thérapeutiques inutiles et de déterminer et respecter les souhaits du patient à la fin de sa vie. Pour bien travailler, une équipe mobile intra-hospitalière de soins palliatifs doit être pluridisciplinaire et réunir au moins des spécialistes du domaine médical, des soins infirmiers ainsi que de l'assistance sociale et psychologique. Ces équipes (appelées *Hospital Support Teams* en Grande-Bretagne, littéralement les équipes de support de l'hôpital) peuvent diffuser les principes des soins palliatifs dans tout l'établissement. C'est un moyen efficace et très économique pour améliorer la prise en charge palliative dans les hôpitaux de soins aigus où, nous l'avons vu pour la Suisse, ont lieu environ 40% des décès. Ces équipes mobiles seront évidemment particulièrement importantes dans les hôpitaux qui *ne possèdent pas* leur propre unité de soins palliatifs. Il en existe déjà dans plusieurs hôpitaux suisses et il faut espérer que leur nombre augmentera.

LES SERVICES BÉNÉVOLES

En Suisse, le rôle du bénévolat dans l'accompagnement en fin de vie est un peu moins important qu'en Angleterre ou en Allemagne, deux pays où les associations de bénévoles sont très répandues. Par ailleurs, dans les localités suisses où des services bénévoles existent, ils peuvent être très bien organisés. Leur gestion est souvent assumée par Caritas ou la Croix-Rouge suisse, parfois aussi par les Eglises ou d'autres organisations. La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs veut promouvoir ce domaine d'engagement citoyen: le public doit mieux être informé des services bénévoles existants, soit pour y participer, soit pour les solliciter comme patient.

En Angleterre et en Allemagne, les *hospice groups* réunissaient à l'origine des volontaires désireux d'accompagner les mourants, en particulier les personnes seules. Entre-temps, la situation a beaucoup évolué dans les deux pays. Aujourd'hui,

les bénévoles sont sélectionnés avec soin, ils reçoivent une formation approfondie et ils sont coordonnés et encadrés par des professionnels. Cette évolution doit être saluée. Elle apporte une réponse pertinente aux premières expériences qui avaient montré que certains bénévoles accompagnaient les mourants plutôt pour compenser leur propres déficits psychologiques ou parce qu'ils cherchaient ainsi à soulager un propre deuil non achevé. Dans les deux cas, ce n'était pas le scénario le plus approprié pour accompagner des grands malades en fin de vie.

Une particularité de ces *hospice groups* est d'employer souvent des professionnels bien formés et délivrant des prestations de grande qualité. Ce sont en général des infirmiers et des assistants sociaux spécialisés en soins palliatifs. Ces associations étaient et sont encore financées presque exclusivement par des dons, alors même qu'elles permettent au système public de santé de faire des économies considérables, notamment en évitant des hospitalisations inutiles.

Aujourd'hui, la Suisse a la chance de pouvoir profiter des expériences faites ailleurs pour tisser son propre réseau de services bénévoles dans l'accompagnement en fin de vie. Les principaux enjeux concernent la sélection, la formation et la supervision des bénévoles. Négliger de fixer des conditions de qualité peut entraîner des risques importants aussi bien pour les patients que pour les bénévoles. Une bonne interaction entre les services bénévoles et les professionnels est une autre condition à respecter. Les bénévoles sont un soutien important, mais ils ne remplacent pas la prise en charge professionnelle des patients.

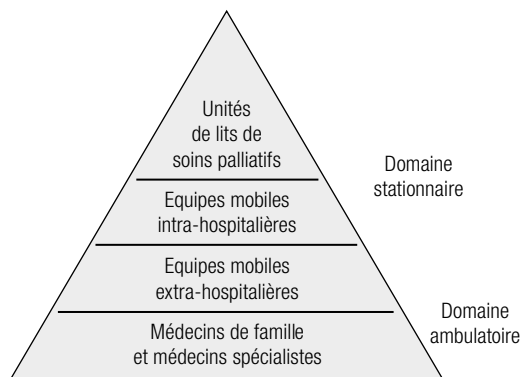
LA PYRAMIDE DES SOINS

Les soins palliatifs doivent d'abord exister dans les têtes, pas dans les murs. Ils sont un état d'esprit face au patient, qu'il s'agit de faire partager. C'est important de le souligner car il est naturellement hors de question de «recouvrir» un pays comme la Suisse d'unités et de maisons de soins palliatifs. Ce serait déraisonnable. Ces lieux de traitement spécialisés ne seront

toujours que le sommet d'une pyramide dont les médecins de famille forment le socle. Cette pyramide des soins réunit, par couches successives, des groupes de patients toujours plus restreints (figure ci-dessous). L'exemple du diabète en illustre le principe.

Chaque médecin de famille est en mesure de stabiliser un diabète sans complication en prescrivant les médicaments appropriés. Il adresse les patients les plus difficiles chez le médecin spécialiste, lequel envoie à son tour à l'hôpital régional les cas trop compliqués ou exigeant une lourde prise en charge. De là, les patients présentant des problèmes particulièrement graves sont transférés au service de diabétologie de l'hôpital universitaire le plus proche. Personne ne remet en question l'utilité de cette médecine de pointe destinée à traiter les pathologies les plus sévères – et à approfondir nos connaissances par la recherche. En même temps, aucun individu sensé n'aurait l'idée de proposer de doter chaque hôpital de Suisse, aussi petit soit-il, d'un service de diabétologie. Appliquons ce modèle à la médecine palliative : l'essentiel, c'est la disponibilité généralisée de réseaux de soins palliatifs ; l'étendue des prises en charge hospitalières et ambulatoires peut en revanche varier selon les particularités régionales.

La pyramide des soins en fin de vie en Suisse.



QUE RESTE-T-IL À FAIRE ?

Le rôle central joué par les médecins de famille et les médecins spécialistes dans l'accompagnement en fin de vie doit être bien compris et soutenu. Des offres de formation postgrade et continue sont nécessaires, mais cela ne suffit pas. Il faut garantir une rémunération conforme aux prestations – n'oublions pas que ce sont ces professionnels de la santé qui assurent 90% de la prise en charge médicale des malades en fin de vie. Il ne faut donc négliger sous aucun prétexte cette prise en charge palliative de base. Faute de quoi nous aurions une situation paradoxale : une minorité de personnes gravement malades bénéficierait d'une prise en charge palliative de qualité proposée comme une rareté, tandis que la grande majorité des mourants, considérés comme « pas si malades », devraient se contenter de médecins de famille insuffisamment formés et mal rémunérés. Cela ne peut pas être notre but.

FORMER LES ÉTUDIANTS EN MÉDECINE

La formation des futurs médecins est sans doute le levier le plus important pour améliorer durablement l'accompagnement médical des personnes en fin de vie. Trop longtemps, les soins palliatifs n'ont pas fait partie intégrante de la formation de base des étudiants en médecine. En Allemagne, la médecine palliative est devenue une discipline obligatoire des études en 2009, après que plusieurs tentatives de l'introduire dans le cursus avaient échoué. En Suisse, un pas majeur dans ce sens a aussi été franchi il y a peu. Un groupe d'experts placé sous l'égide de l'Office fédéral de la santé publique a défini les nouvelles compétences à inscrire au « Catalogue suisse des objectifs d'apprentissage » (Swiss Catalogue of Learning Objectives, SCLO), le document qui décrit ce que tous les étudiants en médecine doivent avoir acquis au terme de leur cursus obligatoire en Suisse. Les nouveaux buts d'apprentissage couvrent trois champs de la médecine palliative : le savoir scientifique

(l'identification et le contrôle des symptômes, la médication appropriée contre la douleur); le savoir-faire (la connaissance du cadre légal, la maîtrise des diverses ressources pour intervenir, la responsabilité de communiquer au patient et à son entourage); le savoir-être (la conscience de ses limites et de sa propre finitude ainsi que l'attention au patient et la reconnaissance de son droit à l'autonomie) (Borasio 2013). Ces objectifs ont été approuvés à l'unanimité par la Commission interfacultaire médicale suisse (CIMS) en novembre 2012. La mobilisation de l'Association des étudiants en médecine en Suisse pour cette réforme a beaucoup contribué à ce que la décision soit prise. Pour répondre aux nouvelles exigences, les cinq facultés de médecine suisses sont en train de mettre en place des offres d'enseignement appropriées. Les compétences des futurs médecins suisses en matière d'accompagnement des personnes gravement malades et des mourants en seront grandement améliorées. C'est un progrès important pour l'avenir des soins palliatifs en Suisse. Seul bémol, cette réforme des études de base ne déploiera tous ses effets sur la pratique clinique que dans une vingtaine d'années.

FORMATION CONTINUE DES PROFESSIONNELS

Dans l'immédiat, de plus en plus d'offres de formation post-grade et continue sont proposées par des prestataires privés ou publics afin de permettre aux médecins, aux infirmiers et aux autres acteurs des soins palliatifs d'acquérir les connaissances qu'ils n'ont pas reçues lors de leurs formations de base. Ces offres varient selon les régions. Elaboré dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, un concept national de formation intitulé «Soins palliatifs et formation» sert de base au développement et à l'harmonisation de ces offres de formation interprofessionnelle.

Une étape importante a été franchie en 2016 avec l'introduction de la formation approfondie en médecine palliative, reconnue par l'Institut suisse pour la formation médicale (ISFM). Ce titre de spécialiste nécessite une formation clinique de la durée

d'au moins deux ans. Il est maintenant urgent d'établir des qualifications reconnues pour les spécialistes en soins palliatifs dans les domaines des soins infirmiers, ainsi que pour les professionnels qui exercent dans le domaine psychosocial et de l'assistance spirituelle. Des premières mesures allant dans ce sens ont aussi été prises dans le cadre de la Stratégie nationale.

PERSPECTIVE

Du rapport sur la qualité de l'accompagnement en fin de vie paru en 2015 dans *The Economist*, on peut conclure que la Suisse peut faire mieux. Dans cette comparaison internationale basée sur un indice synthétique de la «qualité de mort», elle se classe au 15^e rang, derrière Singapour et le Japon, mais devant l'Autriche, le Danemark et l'Italie. Les trois premières places sont occupées par trois nations du Commonwealth, la Grande-Bretagne, l'Australie et la Nouvelle-Zélande (source: www.qualityofdeath.org).

La Suisse est tout à fait en mesure de développer une offre médicale de haute qualité et adaptée aux besoins de sa population pour prendre en charge toutes les personnes gravement malades et les mourants. Il reste encore un chemin à parcourir, qui a été balisé par la Stratégie nationale. Il y a pourtant toujours un risque que des acteurs défendant des intérêts particuliers freinent le processus, comme partout dans le domaine de la santé. Par conséquent, cette tâche importante pour l'ensemble de la société nécessite l'attention et le soutien de nous tous.

4

LES BESOINS DES PERSONNES EN FIN DE VIE

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini les soins palliatifs ainsi :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. » (OMS, 2002)

Pour la première fois dans l'histoire de la médecine, la définition d'une discipline médicale place les problèmes physiques, psychosociaux et spirituels au même niveau. Dans ce chapitre, il sera donc question de thérapie médicale, de soutien psychosocial et d'accompagnement spirituel. Le premier volet est consacré à la communication, ce lubrifiant indispensable à tout accompagnement réussi des patients.

1 LA COMMUNICATION

La communication est l'alpha et l'omega de la relation entre le médecin et le patient, et pas seulement en fin de vie. Selon l'enseignement de Paul Watzlawick, nous ne pouvons pas *ne pas* communiquer ; en revanche, il est très facile de mal communiquer. Les médecins le prouvent malheureusement assez souvent. Rappelons donc quelques faits fondamentaux relatifs à la communication avec des patients en fin de vie et voyons comment l'améliorer.

Observations empiriques

Ces dernières décennies, les études de médecine ont surtout mis l'accent sur les aspects « technologiques » d'une science de la santé toujours plus sophistiquée. Renforcer la formation pratique en revalorisant l'enseignement au chevet du malade est une saine réaction à cette évolution, même si le cursus académique en est alourdi. La formation est aussi utilement complétée par des séminaires où les futurs médecins s'initient à l'art de mener un entretien avec leurs patients ; c'est même une nécessité.

Pourquoi tant de médecins ont-ils de la peine à communiquer en exerçant leur métier ? D'abord ce rappel : savoir écouter activement est une qualité rare. Dans le cas des médecins, la moindre inattention nuit à la perception des besoins du patient.

Des études scientifiques portant sur la relation médecin-malade ont cerné les motifs de satisfaction du médecin et du patient à l'issue d'un entretien. En général, le médecin est content quand il a l'impression d'avoir beaucoup informé son patient ; il se sent soulagé d'avoir rempli son devoir d'information. Pour y arriver, il a parlé la plupart du temps, expliquant en détails des faits médicaux compliqués dans une langue que la plupart des patients ne comprennent pas. Pas de surprise : rares sont les questions posées au médecin, ce qui l'arrange. Mais ce « silence » est lourd de sens : le patient s'interdit de bousculer le médecin qui lui a signalé par son langage corporel qu'il souhaitait ne pas être interpellé ; et le patient n'a pas compris le minimum nécessaire pour oser poser une question.

La plupart des médecins n'en sont pas conscients. S'ils apprennent que leurs patients ne sont pas du tout satisfaits de tels entretiens, ils en sont tout surpris. La satisfaction du patient, elle, est directement proportionnelle à sa place dans la discussion. Dans l'idéal, il devrait davantage s'exprimer que le médecin. Le patient attend qu'on lui parle en langage simple et compréhensible ; il a besoin de temps pour assimiler les explications et doit pouvoir à tout moment interrompre pour poser une question ; il demande surtout à son médecin une grande capacité

d'écoute et de l'empathie. Mais comment enseigner l'empathie à des étudiants ?

Enseigner une fois la médecine autrement

En 2008, la faculté de médecine de l'Université de Munich a créé un séminaire à option intitulé «Vivre face à la mort». Il est destiné aux étudiants intéressés par la médecine palliative et curieux d'approfondir la question de la finitude de l'existence et son impact sur la pratique médicale. L'élément central du séminaire est une rencontre avec des patients recevant des soins palliatifs à domicile (des adultes et des enfants). Cette visite est encadrée par des tuteurs qui ont déjà une expérience clinique dans la discipline. La tâche des étudiants n'est pas de réunir des informations sur les patients ou d'exercer des techniques d'examen. But unique de la démarche, ils sont invités à découvrir les sentiments que procurent ces moments à côtoyer une personne ou une famille à l'épreuve de la fin de la vie. Ces expériences sont ensuite approfondies dans le cadre de cours centrés sur la spiritualité et l'accompagnement psychosocial. Le nombre de participants est limité à douze de manière à garantir un suivi individuel.

Ce séminaire rencontre beaucoup de succès. Les étudiants soulignent son importance pour la conception qu'ils se forgent de leur future profession de médecin. L'un d'eux écrit : «Le séminaire «Vivre face à la mort» a été sans aucun doute l'expérience la plus riche de sens de mes études !» Ces rencontres ont aussi un effet positif pour de nombreux patients et leurs proches. En partageant leur quotidien avec de jeunes étudiants, ils espèrent leur permettre de devenir de meilleurs médecins qui aideront à leur tour d'autres patients.

Une information bienveillante

Quand la discussion porte sur la fin de vie, on parle beaucoup de «bienveillance» médicale. Ne confondons toutefois pas bienveillance avec paternalisme. La bienveillance ne revient pas à

décider pour son patient, mais à *l'aider à prendre lui-même la décision la plus appropriée dans sa situation*. Il faut accepter que les choix du patient peuvent s'écarter de décisions classées d'ordinaire dans la catégorie «raisonnable». L'enjeu, c'est de respecter son autonomie; elle est inaliénable. C'est donc le droit du patient de suivre un chemin que son médecin jugera défavorable ou même nuisible à son état.

Dans ce contexte, quel rôle doit tenir le médecin et pourquoi l'exigence de bienveillance est-elle si importante? Mes expériences m'ont appris que la bienveillance, c'est informer correctement du point de vue médical. Dans la pratique clinique, il existe toujours une zone de tension entre l'autonomie du patient et la bienveillance du médecin. Et les situations varient beaucoup. Il y a les patients prétendant recevoir toutes les informations disponibles; ils veulent tout décider de façon autonome. Ils sont rares, mais ils existent. A l'autre extrême, il y a les patients qui ne veulent même pas connaître leur diagnostic et refusent de prendre la moindre décision; ils font confiance à leur médecin: «Vous prendrez certainement la bonne décision. Je ne veux rien savoir.» Eux aussi sont rares, mais on en rencontre. La majorité des patients se situent quelque part entre les deux. Chaque individu a besoin, à des degrés divers, de décider lui-même et d'être aidé. La tâche du médecin est de garantir au patient l'équilibre entre son droit à l'autodétermination et l'assistance bienveillante dont il a besoin à un moment précis de sa vie. Cette tâche est très délicate, notamment parce que l'alchimie à trouver dans le «mélange» des deux ingrédients varie dans le temps avec la maladie qui évolue. Il faut donc constamment réévaluer l'état du patient. Le philosophe danois Søren Kierkegaard l'a parfaitement exprimé:

«Il faut, pour vraiment aider quelqu'un, avoir tout d'abord soin de le prendre et de commencer là où il est. C'est le secret de tout art de l'aide. Quiconque en est incapable est dans l'illusion quand il croit pouvoir être utile à autrui. Pour aider vraiment quelqu'un, je dois être mieux informé que lui, mais tout d'abord je dois comprendre ce qu'il comprend, faute de quoi ma maîtrise ne lui est d'aucun profit.» (Kierkegaard, 1859)

On touche là au fondement du travail en médecine. Il ne faut surtout pas sous-estimer l'influence des informations fournies par les médecins sur les décisions du patient. Un article paru en 1994 dans la revue scientifique *New England Journal of Medicine* en donne un exemple frappant. Le docteur Murphy a demandé à environ 300 patients âgés s'ils souhaitaient être réanimés en cas d'arrêt cardiaque. 41% ont répondu par l'affirmative. Après qu'on les a informés de la probabilité statistique qu'ils souffrent d'un handicap sévère après la réanimation, le groupe de ceux qui la souhaitent a fondu de moitié, à 22%. Dans l'hypothèse où les patients interrogés souffrent d'une maladie avec une espérance de vie inférieure à un an, ils ne sont plus que 5% à vouloir bénéficier de la réanimation (Murphy, 1994).

On le voit, les décisions des patients dépendent fortement des informations qu'ils reçoivent de leurs médecins. Ceux-ci devraient toujours garder cela à l'esprit.

La communication interprofessionnelle

L'interdisciplinarité est au cœur des soins palliatifs. Cette évidence s'est d'emblée imposée à Cicely Saunders, la fondatrice de la médecine palliative. Cette grande dame décédée en 2005 a été une des femmes les plus importantes du 20^e siècle ; elle aurait davantage mérité le Nobel de médecine que bon nombre de biologistes moléculaires qui n'ont jamais vu un patient. Son parcours fut tout à fait singulier puisqu'elle réunissait dans sa seule personne les trois professions clés de l'accompagnement en fin de vie. Elle avait en effet achevé trois formations : infirmière, assistante sociale et médecin. « *I'm a one woman multiprofessional team* » (*Je suis une équipe multiprofessionnelle à moi toute seule*) plaisantait-elle avec cet humour typiquement anglais.

Au St. Christopher's Hospice, la première unité de lits de soins palliatifs moderne du monde que Cicely Saunders crée en 1967, la prise en charge des patients est par principe interdisciplinaire. Les différents métiers s'y rencontrent et travaillent ensemble sur pied d'égalité – ce qui n'est de loin pas la règle en médecine. Il est vrai que le travail en équipe n'a pas que des avantages.

Le médecin canadien Balfour Mount, à qui l'on doit la notion de « médecine palliative », aimait provoquer : « *So you worked in teams ? Show me your scars* » (*Vous avez travaillé en équipe ? Montrez-moi vos cicatrices*). C'est une évidence, la communication interdisciplinaire demande à être entraînée. Elle doit aussi être inlassablement défendue contre les tendances corporatistes. C'est très difficile quand la prise en charge palliative a lieu dans des structures encore fortement imprégnées d'une culture hiérarchique comme les hôpitaux universitaires. En outre, chaque métier possède sa culture et son langage et il faut beaucoup de patience pour dégager un consensus.

Dans un service de soins palliatifs, non seulement les médecins et les infirmiers assistent à la visite au patient, mais aussi les assistants sociaux, les psychologues et parfois les aumôniers. Cette pratique continue à susciter du scepticisme dans le reste de l'hôpital. Pourtant les avantages de cette nouvelle approche commencent aussi à s'y imposer lentement. Elle favorise une meilleure circulation de l'information. Elle renforce le sentiment de sécurité des patients et des familles. Les malades se sentent acceptés dans leur globalité d'être humain quand l'équipe à leur chevet ne considère plus séparément, mais bien comme un tout, les différentes facettes de leur état de santé (physique, psychosociale et spirituelle). La visite médicale dans un service de soins palliatifs est l'occasion pour tous les participants de s'asseoir autour du lit du patient afin de prendre le temps de communiquer avec lui au même niveau. D'autres domaines cliniques pourraient apprendre de ce modèle qui donne de bons résultats.

Communiquer lorsque la conscience est limitée

Nous vivons une époque qui survalorise la communication verbale – c'est si exagéré que cela en devient superficiel. Les journaux, la radio, la télévision, Internet et ses réseaux sociaux nous bombardent d'un flot continu de textes et de paroles. Au même moment, les théoriciens de la communication nous enseignent que dans les épreuves, c'est le langage non verbal, celui des émotions et du corps, qui compte le plus et marque durablement.

Les soignants le vérifient quotidiennement. Même si les patients gravement malades et leurs proches savent l'importance des informations « techniques » transmises par le médecin, ils les oublient relativement vite. Elles doivent donc lui être répétées plusieurs fois. De son côté le patient ne doit jamais hésiter à redemander une explication. Par contre, le patient se souviendra encore vingt ans plus tard si son médecin lui a témoigné de l'empathie ou plutôt du rejet, s'il s'est montré disponible ou s'il a donné l'impression d'agir dans l'urgence, s'il savait écouter ou non.

Cette distinction entre communication verbale et non verbale est spécialement cruciale quand l'on traite des patients souffrant de démence avancée ou plongés dans le coma. La recherche, en particulier celle menée dans les soins infirmiers, a établi depuis longtemps que même si les activités cognitives supérieures – la mémoire et le langage – sont très réduites chez les patients déments, leur capacité de communication non verbale reste intacte. La spécialiste viennoise en gériatrie palliative, Marina Kojer, considère ces patients comme « les champions du monde des émotions ». Les connaissances de cette discipline ont permis la mise au point de nouveaux soins et de thérapies adaptés aux malades déments. La méthode de la « validation » de Naomi Feil, en est un exemple (Feil, 2005).

Croire que l'on ne peut plus communiquer avec un patient incapable de parler est donc tout à fait erroné. La communication se déroule autrement, elle n'en est pas moins intense. Médecins et infirmiers devraient donc toujours se comporter comme si le patient comprend tout ce qui se dit dans la pièce ; l'expérience montre que le personnel soignant y parvient plus facilement.

De leur côté, les aumôniers d'hôpitaux effectuent un travail tout à fait impressionnant. L'état de conscience limité d'un patient ne les empêche en principe pas d'accomplir leur mission. Ils s'asseyent près du lit, touchent prudemment le patient pour établir le contact avec lui et ils arrivent à se mettre à la place de patients dont les médecins affirment qu'« il n'y a plus rien à attendre ». Cette faculté d'empathie est très utile lorsque la décision relative au traitement est difficile à prendre. En général,

les aumôniers ne connaissent pas les patients depuis longtemps ; évaluant leur volonté de vivre, leur verdict rejoint pourtant souvent avec une exactitude stupéfiante celui des parents les plus proches. Cette concordance conforte l'équipe soignante dans l'idée que sa décision – quelle qu'elle soit – respecte la volonté du patient.

La communication au sein de la famille

Il est des récits qui se passent de commentaire. Comme celui raconté par le médecin Derek Doyle, spécialiste écossais en médecine palliative, qui illustre une situation classique. Je l'emprunte à son remarquable ouvrage intitulé *The Platform Ticket* (*Le ticket de quai*).

Un médecin de famille rend visite à un patient qu'il connaît depuis des dizaines d'années. Son épouse ouvre la porte et sans lui laisser le temps de la saluer, elle le conjure en murmurant de ne pas révéler à son mari la gravité de son état. Elle sait qu'il est sur le point de mourir. Les médecins de l'hôpital lui ont appris la vérité ; elle les a priés de ne pas informer son mari. « Vous comprenez, je ne veux pas qu'il perde tout espoir... », s'excuse-t-elle, rongée par l'inquiétude. Le médecin de famille ne répond rien. Il monte à l'étage auprès du patient. L'épouse essuie ses larmes devant la porte, puis elle les rejoint, fait preuve d'une bonne humeur ostentatoire et s'occupe avec beaucoup d'amour et d'attention de son mari : « Le docteur m'a dit qu'il espère que tu pourras bientôt te lever. Ça va aller, n'est-ce pas ? » Le vieil homme sourit et acquiesce. On sonne à la porte. La femme s'éclipse après avoir lancé un regard sévère au médecin. Dès qu'ils sont seuls, le vieil homme souffle au docteur sur un ton pressant : « Nous nous connaissons depuis des années. Faites-moi une dernière faveur : ne dites pas à ma femme dans quel état je suis. Je sais que je vais bientôt mourir, mais elle ne le supporterait pas. Je ne peux pas lui ôter tout espoir... » Le médecin lui raconte alors que son épouse lui a dit exactement la même chose à son arrivée. L'homme se met à pleurer. A ce moment son épouse est de retour dans la pièce. Déconcertée, elle crie au médecin : « Oh ! Que lui avez-vous raconté ? »

Son mari l'interrompt. Il lui dit ce qui vient de se passer. Les deux se tombent dans les bras en pleurant. Le médecin décide que c'est le bon moment pour s'en aller en silence.

Jamais il n'a été autant question d'«autonomie», de «patient responsable», de «processus de décision participatif», etc.. On pourrait donc penser que pareille situation appartient au passé. Or il faut déchanter. Ceux qui accompagnent des patients en fin de vie rencontrent tous les jours des hommes ou des femmes qui dissimulent la vérité à leur partenaire pour le protéger. Ce comportement est motivé par l'altruisme. Mais il est aussi, inconsciemment, une façon de décider pour l'autre : «Je sais que mon partenaire vivra mieux sans rien savoir, donc je lui cache la vérité.» Lorsque ce silence croisé est rompu, une véritable communication peut enfin avoir lieu.

La peur est le principal obstacle à une bonne communication ; suivent les sentiments de culpabilité. Il n'est donc pas surprenant que les membres d'une famille éprouvent de la difficulté à parler de la fin de la vie et à communiquer entre eux quand la mort approche. L'équipe soignante doit y veiller tout particulièrement. Son rôle est d'aider le patient et ses proches à conserver une lucidité qui leur échappe en raison du stress occasionné par la maladie.

2 LE TRAITEMENT MÉDICAL

Il n'y a plus de raison d'avoir peur de souffrir horriblement au moment de mourir. La médecine palliative moderne dispose d'une palette de traitements efficaces contre les douleurs et les autres symptômes physiques insupportables caractéristiques de la fin de vie. La douleur à proprement parler ne représente qu'un tiers des symptômes physiques à traiter. Le reste se répartit entre les difficultés respiratoires, les nausées et les vomissements pour un autre tiers, les états confusionnels et dépressifs pour le solde. Atténuer ces souffrances est la condition sine qua non pour qu'un patient soit en état de recevoir un soutien psychosocial ou

une aide spirituelle, les deux autres volets de la prise en charge palliative. C'est dire le caractère indispensable du traitement médical, à la base du processus d'accompagnement vers la mort naturelle.

Les douleurs

Le traitement de la douleur est la partie la plus connue de la médecine palliative d'ailleurs souvent réduite à tort à cette unique intervention. Il faut dire que les douleurs physiques sont fréquentes en phase terminale de la vie. Près de 70% des patients aux soins palliatifs atteints d'une tumeur souffrent de douleurs qu'il faut absolument traiter. Ces douleurs sont de natures diverses. On en identifie couramment quatre ou cinq chez un même patient ; chacune requiert un médicament propre. La morphine, par exemple, convient très bien pour les douleurs causées par la pression des masses tumorales dans la région abdominale, mais elle est presque sans effet contre la douleur due à des contractures musculaires dorsales. Dans ce cas là, une bonne physiothérapie est beaucoup plus utile.

Des médecins continuent de se méfier de la morphine ou de médicaments apparentés (les opioïdes). Ils craignent que l'administration de ces substances à des patients gravement malades n'entraîne une dépendance ou n'accélère la survenue du décès. Ces craintes sont infondées, des études scientifiques l'ont démontré depuis longtemps. Ce motif ne doit donc plus jamais être invoqué pour refuser un traitement efficace au patient.

L'OMS a mis au point une échelle de trois paliers pour le traitement médicamenteux de la douleur. Cette grille est enseignée aujourd'hui dans toutes les universités (figure page suivante). Dans certains cas, il peut être utile de commencer directement avec le palier 3 ; un patient qui souffre de douleurs aiguës ne doit pas être obligé de passer par les paliers 1 et 2 avant de recevoir un médicament assez puissant pour être efficace.

Chez les personnes gravement malades et les mourants, on observe assez souvent ce que l'on appelle une «exacerbation douloureuse». Ces pics de douleur subits et temporaires sont

extrêmement pénibles pour le patient. Ils surviennent sans signes prémonitoires et souvent sans cause identifiable. Il est donc judicieux de prescrire préventivement à chaque patient une réserve de médication à effet rapide. Toujours à portée de main, cette dose sera absorbée en cas de besoin urgent en plus de la médication de base. Dans le cas de la morphine, il s'agit en général d'un sixième de la dose journalière.

Echelle pour le traitement de la douleur selon l'OMS.
Aux paliers 2 et 3, il faut toujours administrer simultanément un médicament du palier 1.

Palier 3 Opioides puissants + Palier 1 (p. ex. morphine)	
Palier 2 Opioides faibles + Palier 1 (p. ex. tramadol)	
Palier 1 Non-opioides (p. ex. paracétamol)	

Dans le contexte du traitement de la douleur, on parle de co-analgésiques pour désigner les substances qui soutiennent et renforcent l'action des antalgiques (les antidouleurs). Il s'agit notamment des corticostéroïdes, des médicaments anticonvulsifs (substances contre l'épilepsie) et des antidépresseurs. L'utilisation de ces médicaments est indispensable pour traiter certaines formes de douleur ; par exemple les douleurs neuropathiques, dues à des lésions des structures nerveuses, qui sont parfois difficiles à traiter. Pour les cas très sévères, il existe aussi des médicaments spéciaux (méthadone, kétamine) efficaces, mais dont l'administration devrait être supervisée par un spécialiste des soins palliatifs ou un thérapeute de la douleur.

Le traitement moderne de la douleur s'appuie sur un modèle combinant des facteurs psychosociaux aussi bien que biologiques.

À côté des solutions pharmacologiques, on dispose d'une palette de moyens non médicamenteux. Par exemple la neurostimulation électrique transcutanée (TENS), dont le but est de réduire la transmission du signal de la douleur vers le cerveau par brouillage de ce même signal. Des soins psychologiques spécifiques aident aussi le patient à surmonter la douleur.

Pour les cas les plus sévères, des centres spécialisés proposent des traitements invasifs. On implante des pompes grâce auxquelles le médicament antidouleur est directement administré dans le liquide céphalorachidien. On peut aussi « bloquer » des centres de communication du système nerveux périphérique de manière à empêcher la transmission du signal de la douleur – une intervention chirurgicale est nécessaire.

La combinaison de ces traitements permet de soulager de manière satisfaisante les douleurs de presque tous les patients. Leur suppression totale est illusoire, mais le but réaliste, en les atténuant, est de les rendre supportables pour le patient et d'éviter ainsi qu'elles n'altèrent sa qualité de vie.

Détresse respiratoire

La détresse respiratoire est peut-être le symptôme le plus sous-estimé en médecine. On pense d'abord aux douleurs lorsqu'on évoque le calvaire de la fin de vie. Or les patients qui subissent en même temps des douleurs et des difficultés respiratoires nous disent que ces dernières occasionnent de loin les souffrances les plus pénibles. Pourquoi ?

L'importance subjective de la détresse respiratoire renvoie à la particularité physiologique de la respiration, seul processus vital de notre corps qui peut aussi bien être contrôlé par notre volonté que se dérouler de manière automatique. La respiration est juste à la charnière des fonctions corporelles inconscientes et conscientes. Elle est logiquement associée depuis des temps immémoriaux aux aspects métaphysiques et spirituels de l'existence – le mot latin « *spiritus* » signifie aussi bien « esprit » que « souffle ». Il n'est donc pas surprenant que la détresse respiratoire soit le symptôme à l'origine des plus fortes angoisses existentielles.

Ces angoisses sont renforcées par un mécanisme bien connu en médecine palliative : le « cercle vicieux de la détresse respiratoire ». Le principe en est simple : la détresse respiratoire provoque un sentiment d'anxiété, lequel renforce la détresse respiratoire qui augmente à son tour l'anxiété, et ainsi de suite. Ce cercle vicieux déclenche parfois très vite des attaques de panique extrêmement lourdes pour le patient et son entourage. Heureusement, la détresse respiratoire se traite efficacement. Pour rompre avec succès le cercle vicieux, la condition est d'agir vite et de façon ciblée, à la fois sur la difficulté respiratoire et sur l'anxiété.

Comme toujours en médecine palliative, les méthodes non pharmacologiques jouent un rôle important pour traiter l'inconfort respiratoire. La présence calme et sécurisante des proches et des soignants peut aider le patient à contrôler son rythme respiratoire. Une position adéquate, si nécessaire assise, et un flux d'air frais proche du visage sont souvent salutaires.

Sinon, la morphine est le médicament le plus efficace contre la détresse respiratoire. Bien que le mythe de sa dangerosité dans cette circonstance précise soit réfuté depuis longtemps, il résiste obstinément, comme d'ailleurs quelques autres mythes de la médecine. La plupart des manuels de médecine interdisent, à tort, l'administration de morphine aux patients en détresse respiratoire en raison de son effet déprimeur sur la respiration.

Le symptôme d'anxiété se laisse bien traiter avec des anxiolytiques, en particulier le groupe des médicaments à base de benzodiazépine (p. ex. lorazépam). Malheureusement, ces produits figurent aussi sur la « liste noire » des médicaments à éviter lors de détresse respiratoire, là aussi alors qu'il est depuis longtemps prouvé que leur utilisation est tout à fait sûre.

En d'autres termes, un grand nombre de patients doivent souffrir de difficultés respiratoires parce que les médecins craignent de leur prescrire des médicaments sûrs et efficaces. Nous verrons au chapitre 7 quelles conséquences terribles cette méprise peut entraîner.

Quelques mots encore à propos du râle agonique. Ce bruit rauque de la respiration entendu chez certains mourants résulte des sécrétions accumulées dans le larynx. En effet, lors de la

phase du décès, la personne ne peut plus tousser avec suffisamment de force pour les éliminer. Le rôle peut être bruyant et pénible pour les proches ; soulignons pourtant qu'il n'est en général pas l'indice d'une détresse respiratoire ou d'une souffrance. On peut diminuer l'intensité du bruit avec des médicaments, mais dans la plupart des cas, un traitement est superflu. Il est par contre important d'informer à temps les proches pour leur éviter des angoisses inutiles.

Symptômes neuropsychiatriques

Les symptômes neuropsychiatriques représentent au moins un tiers des problèmes médicaux rencontrés en fin de vie. Par exemple, jusqu'à 80% des patients palliatifs en phase terminale présentent un état confusionnel. Dans sa forme aiguë, ce symptôme débouche sur un délirium. Les patients sont alors très bruyants et agités, ce qui peut être très lourd pour les proches et l'équipe soignante. Des signes annonciateurs du délirium apparaissent en général quelques jours plus tôt, le plus souvent sous la forme de brèves phases confusionnelles nocturnes qui diminuent au cours de la journée. Si le médecin traitant capte ces signaux d'alarme, il peut éviter à temps l'aggravation en prescrivant une faible dose de neuroleptique (p. ex. halopéridol). En cas de délirium sévère, le traitement devient plus difficile ; les neuroleptiques et d'autres médicaments permettent quand même presque toujours d'obtenir des résultats satisfaisants, si les causes du délire ne sont pas identifiées ou ne peuvent pas être supprimées.

En fin de vie, toutes les parties du système nerveux peuvent être affectées par la maladie. Les symptômes neuropsychiatriques sont donc fort divers. Les patients atteints d'un cancer présentent toujours plus fréquemment de tels troubles. C'est typiquement un effet secondaire du succès des nouvelles chimiothérapies, qui prolongent la durée de vie des patients souffrant de certaines tumeurs (de l'intestin ou du « bas-ventre »). Ce rallongement de la vie « permet » l'apparition de métastases dans le cerveau ou la moelle épinière. Souvent difficiles voire impossibles à traiter,

elles sont généralement la cause du décès. Si elles n'entraînent pas directement la mort, elles provoquent des défaillances neurologiques responsables d'une nette détérioration de la qualité de vie du patient. Dans certains cas, seules les technologies les plus sophistiquées de la médecine contemporaine réussissent à atténuer les symptômes, comme le montre l'exemple suivant.

La patiente âgée de 35 ans arrive dans notre service dans un état extrêmement critique. Différentes chimiothérapies n'ont pas eu d'effet sur sa tumeur ovarienne qui remplit déjà tout l'espace abdominal. L'activité intestinale a presque complètement cessé et les douleurs causées par la pression des tumeurs contre les organes internes sont insupportables. Celle exercée contre le diaphragme et les poumons ajoute encore des difficultés respiratoires.

Grâce à des médicaments, les douleurs sont atténuées, et la détresse respiratoire maîtrisée. Mais l'activité intestinale reste minimale. Il ne fait aucun doute que la patiente n'a plus que quelques semaines à vivre. L'espoir de notre équipe soignante est d'améliorer son état général grâce aux traitements palliatifs pour lui permettre de faire ses adieux dans les meilleures conditions possibles à ses parents, son mari et ses deux enfants de six et neuf ans. Mais nous n'avons pas compté avec une évolution qui surprend tout le monde.

Outre les troubles décrits, une métastase a été identifiée dans la moitié droite du cerveau. Elle a entraîné une paralysie de la partie gauche du corps, en particulier du visage et du bras. L'équipe soignante n'y a pas accordé une grande importance, puisque la patiente est de toute façon alitée et a besoin de soins en raison de sa tumeur. De plus, elle peut parler normalement et manger seule avec sa main droite.

Ce que nous avons tous sous-estimé, c'est que la paralysie affecte davantage que tout le reste l'estime de soi et l'image que la patiente a de son corps. Elle en est profondément déprimée; elle n'accepte aucune forme de soutien psychosocial, ne parle plus avec son mari et refuse de voir ses enfants. La famille souffre de manière indescriptible de la situation qui menace d'empêcher tout adieu.

Face à cette situation bloquée, j'appelle à l'aide les collègues du CyberKnife Center à Munich. Ce centre utilise une technique de

radiochirurgie robotisée : une tumeur est traitée d'une dose élevée de rayons avec une précision millimétrique qui préserve les tissus sains. Cette technologie est si récente que les conditions pour y recourir sont restrictives. Il faut notamment que la tumeur soit la plus petite possible et que le patient soit en assez bonne santé, ce qui n'est pas du tout le cas de notre jeune femme. Je prie pourtant mes collègues de l'examiner et, dans la mesure du possible, de planifier et exécuter l'intervention en une seule séance, une deuxième l'épuiserait et accélérerait son décès. Les collègues acceptent ce plan, ce dont je leur suis encore aujourd'hui reconnaissant.

Dès le lendemain du traitement, la patiente sent la pression diminuer dans sa tête. Elle peut recommencer à bouger son bras gauche. Le deuxième jour, elle réussit à lever la main jusqu'à hauteur d'épaule et la paralysie de son visage a nettement diminué. En « pratique », son état s'est peu modifié : elle reste alitée et le pronostic demeure inchangé. Son humeur, en revanche, s'est métamorphosée. Elle parle avec les infirmiers et boit même une goutte de vin mousseux avec son mari. Elle voit de nouveau ses enfants et suggère de tenir une cérémonie d'adieu qui sera organisée par l'aumônier du service et à laquelle toute la famille prendra part. Quelques jours plus tard, la patiente meurt en paix en présence de tous ses proches.

On pourrait objecter qu'il s'agit là d'un gaspillage de ressources. Utiliser une méthode aussi coûteuse uniquement pour améliorer quelques jours l'humeur d'une patiente de toute façon condamnée à mourir, n'est-ce pas perdre de vue le rapport entre les moyens engagés et l'effet obtenu ? D'une part, force est de constater qu'on administre pas mal de traitements en fin de vie qui sont très coûteux et qui péjorent la qualité de vie des patients (chap. 7). D'autre part, cette critique réduit à tort le résultat d'une telle intervention au seul bénéfice immédiat pour la patiente au crépuscule de sa vie. Or permettre aux proches de faire leurs adieux dans des bonnes conditions, c'est leur épargner un deuil compliqué et c'est aussi éviter que les enfants soient durablement traumatisés. L'expérience d'une fin de vie digne et paisible influencera durant toute leur vie l'attitude des proches face à la mort.

Chez les enfants, cet effet durera peut-être 70 ou 80 ans. C'est aussi une vertu de la médecine palliative.

La sédation palliative

Si les souffrances résistent aux traitements, on peut, en dernier recours, procéder à une sédation palliative. Après avoir informé le patient et obtenu son consentement, on lui administre une substance sédative pour le placer dans un état semblable à la narcose dans le seul but de le soulager. La sédation palliative peut être temporaire : on l'arrête après un certain temps pour évaluer si les symptômes se sont améliorés ; typiquement lorsque les sédations sont effectuées en raison d'états confusionnels aigus, comme l'illustre le cas suivant.

La patiente de 58 ans, atteinte d'un cancer du sein, a présenté à plusieurs reprises des états confusionnels au cours des jours précédents. Comme ils sont apparus durant la nuit et ont chaque fois été relativement brefs, l'équipe soignante ne les a pas considérés comme « particulièrement graves ». Lorsque le service des soins palliatifs est consulté, la patiente présente un état confusionnel aigu, avec des hallucinations et des idées délirantes, accompagné de crises de cris répétées. Toutes les tentatives pour contrôler ces symptômes avec des médicaments ont échoué. Nous décidons alors de procéder à une sédation palliative pour une durée de trois jours. Après avoir expliqué à son mari, qui est aussi son représentant thérapeutique, de quoi il s'agit, la patiente est plongée dans un sommeil artificiel à l'aide de médicaments. Trois jours plus tard, la dose de médicament est progressivement diminuée et la patiente se réveille ; le délirium a disparu. La patiente peut parler tout à fait normalement avec son mari et les médecins. Elle ne se souvient ni de la phase délirante, ni de son sommeil sous sédation. Quelques jours plus tard, la patiente retourne à la maison. Les états confusionnels aigus ne réapparaissent pas et elle décède paisiblement à son domicile deux mois plus tard.

Il est parfois indispensable d'initier une sédation palliative à l'approche du décès, si les souffrances sont si insupportables

que c'est le seul moyen de permettre au patient de mourir paisiblement. Le consentement du patient ou de son représentant thérapeutique est obligatoire, et la sédation se limite au strict objectif d'atténuer les souffrances. Il importe de souligner que les sédations en fin de vie n'abrègent pas la phase terminale mais qu'elles ont plutôt tendance à la prolonger un petit peu. Ce traitement n'est donc pas une forme d'euthanasie active directe ou même indirecte. Elle est au contraire un moyen thérapeutique efficace de la médecine palliative pour gérer les états de souffrance intolérables et réfractaires à tout autre traitement.

3 LE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

« *On ne meurt pas pour soi-même* » : ces beaux mots de l'auteur allemand Oliver Tolmein annoncent la matière de ce nouveau volet : le soutien psychologique et social dû aux mourants ainsi qu'à leurs proches (parents, amis, collègues etc.). Le personnel des soins palliatifs est habitué à soutenir l'entourage d'un patient sur le point de mourir ; cette tâche l'occupe même souvent davantage que l'accompagnement du patient. Dans l'exemple suivant, l'histoire de Maria illustre comment la relation entre une femme atteinte d'un cancer et son entourage influence l'état de santé de la patiente.

Maria, 29 ans, souffre d'un cancer de l'intestin avec de nombreuses métastases. Elle se plaint de fortes douleurs dans le bas-ventre. Son médecin lui prescrit une dose suffisante d'antalgiques, mais les douleurs persistent. Ni l'augmentation des doses ni le changement de médicament n'apportent d'amélioration. Le médecin se sent impuissant. Son assistante lui rappelle alors les difficultés privées de la jeune femme : elle a une fille de cinq ans ; son compagnon, qui n'est pas le père de l'enfant, est au chômage ; elle se sent seule responsable des finances du ménage ; or elle est en arrêt de travail et a déjà été menacée de licenciement en raison de sa maladie. Maria se fait énormément de souci pour sa fille et son compagnon lorsqu'elle ne sera plus là. Elle redoute en particulier que le père biologique, dont elle s'est

séparée en mauvais terme, tente de récupérer la garde de l'enfant par voie de justice. Ses craintes sont à l'origine d'insomnies et de cauchemars qui rendent ses douleurs encore plus insupportables.

Les maladies incurables affectent l'être humain autant dans sa chair que dans son âme. Des psychologues et des psychiatres peuvent être d'une aide inestimable dans ce combat. Ils sont aussi là pour épauler la cellule familiale qui menace de voler en éclats à l'épreuve de la maladie d'un de ses membres. Encore faut-il savoir que ces aides existent et accepter de les solliciter. De nombreuses personnes y rechignent. Consulter un psychologue ne signifie pourtant pas encore que l'on souffre d'un trouble psychiatrique. Il est tout à fait normal qu'une maladie grave laisse profondément abattu et impose une adaptation difficile. Les réticences à solliciter un soutien psychologique étonnent : celui qui se casse une jambe trouve naturel d'être conduit à l'hôpital pour y recevoir les meilleurs soins ; ne devrions-nous pas choyer notre âme avec la même attention que notre corps ?

Comme pour l'accompagnement médical en fin de vie, c'est en oncologie que l'offre de soutien psychologique est la plus développée. La psycho-oncologie se consacre même exclusivement aux troubles psychologiques des patients atteints d'un cancer et de leurs proches. La Ligue suisse contre le cancer (www.liguecancer.ch) donne par exemple un large aperçu de la variété des prises en charge en général d'excellente qualité.

Le choix se complique pour d'autres maladies que le cancer et en particulier lorsqu'il s'agit de soutenir un parent très âgé et atteint de démence. La tâche de «proche aidant», éprouvante, revient alors le plus souvent au partenaire ou à un enfant du patient. Mal préparés, ils sont souvent très vite débordés. C'est doublement regrettable : les conséquences sont néfastes pour les deux protagonistes puisqu'il existe, la recherche l'a démontré, une corrélation étroite entre le bien-être psychologique du patient et celui du proche aidant.

Lorsque les proches aidants sont surmenés, il n'est pas rare qu'ils ressentent le placement devenu inévitable du patient dans

un EMS comme un échec personnel. Le poids psychologique et la charge émotionnelle s'alourdissent encore. Alors la dépression guette, ainsi que le réflexe de repli sur soi et de fuite.

Notez qu'il existe aussi des proches animés de motifs purement égoïstes. Ils n'hésitent pas à se « débarrasser » d'un membre âgé de leur famille qui pourrait être pris en charge à domicile, à des coûts raisonnables. Mais c'est là une toute autre histoire.

Pour solliciter à temps un soutien psychologique, mieux vaut s'être informé à l'avance des offres et des ressources existantes. Le médecin de famille est souvent le premier interlocuteur. Le centre médico-social est l'autre contact en tête des priorités. Les communes, les paroisses, les centres de conseil sur le cancer, les groupes d'entraide et d'autres associations pourront aussi vous informer.

Intervention de crise, thérapie de couple ou familiale, art-thérapie, musicothérapie, groupes d'entraide ou de paroles (il en existe pour les patients, d'autres pour les proches) : la gamme des prises en charge est vaste et chacun peut trouver celle qui lui convient. A vrai dire, le choix d'un thérapeute n'est pas toujours chose facile. Ce n'est pas un luxe d'en consulter plusieurs avant de retenir le bon, celui avec lequel on se sent parfaitement à l'aise. L'enjeu en vaut la peine.

Le travail social

Le travail social est l'un des métiers les plus importants mais aussi les plus sous-estimés dans le champ des soins aux personnes gravement malades ou mourantes. Les soins palliatifs, en particulier à domicile, seraient tout simplement impensables sans assistants sociaux expérimentés et, dans l'idéal, spécialement formés.

Les travailleurs sociaux sont encore trop souvent vus comme se débrouillant pour « encadrer les marginaux ». Ce cliché retient certainement de nombreuses personnes à accepter leurs services. A tort, puisque ce domaine d'action s'est développé de façon dynamique au cours des dernières décennies et qu'il fonde sa pratique sur des bases théoriques et scientifiques tout à fait solides.

Deux principes sont au cœur du travail de l'assistant social : l'approche systémique et l'orientation sur les ressources. Que cachent ces concepts hermétiques ?

L'approche systémique suppose que le sujet n'est jamais considéré isolément, mais toujours dans son contexte familial et/ou social. S'il existe des leviers pour venir en aide à un patient gravement malade, on les trouve dans son entourage immédiat – le partenaire et les enfants sont les premiers concernés. Or, nous l'avons déjà vu, le bien-être du patient et celui de son proche-aidant sont intimement liés : en aidant les uns, on aide aussi les autres.

Aujourd'hui, le vieillissement de la population confronte l'assistant social à un nouveau défi. Il est toujours plus fréquent de rencontrer des personnes gravement malades dont les parents sont eux-mêmes de grands vieillards. Savoir leur propre enfant en détresse peut les désorienter gravement ; mais leur souffrance est encore trop souvent négligée. La recherche en psychologie et en soins palliatifs pédiatriques l'a pourtant établi : il n'y a pas d'épreuve plus cruelle pour un être humain que de perdre son enfant, quel que soit son âge.

En psychologie, la théorie de *l'orientation sur les ressources* poursuit un double objectif : d'une part permettre au sujet de trouver en lui-même les ressources qui le feront avancer ; d'autre part identifier l'aide extérieure dans l'entourage immédiat sur laquelle le sujet s'appuiera pour progresser. Or il arrive que de grands malades et leurs proches vivent un choc émotionnel si fort qu'ils sont perdus et paralysés. Une tâche prioritaire des assistants sociaux est de les guider pour qu'ils réussissent à identifier les ressources en eux et autour d'eux. Ce cheminement permet en général d'organiser un encadrement durable, alors que bien souvent l'aide offerte spontanément par les professionnels, si elle est bien intentionnée, n'est efficace que très peu de temps.

Autre qualité précieuse, les assistants sociaux sont compétents pour mener toutes sortes de démarches administratives

pour le malade, en particulier clarifier les soutiens auxquels il a droit. Ils ne peuvent toutefois rien sans la pleine collaboration des patients et de leurs proches. Or ils se heurtent souvent à une mentalité individualiste aujourd'hui relativement répandue. A quoi bon vouloir à tout prix s'en sortir seul ? Il est des situations exceptionnelles qui nécessitent humilité et souplesse. L'histoire de Maria, dont voici la suite, parle pour les assistants sociaux et leur rôle de médiateur.

Une assistante sociale expérimentée en soins palliatifs s'implique au chevet de Maria pour tenter d'alléger son désespoir. Pour démêler les nœuds, elle restaure la confiance entre des acteurs qui ne se parlent plus. Le compagnon de la jeune femme admet qu'il est dépassé par les événements. Les parents de Maria acceptent de s'occuper de leur petite-fille. Après avoir tergiversé, la patiente se résout à rencontrer le père biologique. La discussion se déroule beaucoup mieux que prévu. L'homme a entre-temps épousé une nouvelle femme avec laquelle il a deux enfants. Il prend deux engagements fermes : après le décès inéluctable de Maria, il n'exigera pas le droit de garde sur leur fille et il subviendra à ses besoins. Il accepte qu'elle vive chez ses grands-parents maternels en échange d'un droit de visite régulier. Le compagnon de la patiente, qui entretient une bonne relation avec l'enfant mais n'est pas en mesure d'en assurer seul l'éducation, se rallie à cette solution aussitôt validée par le Service de la jeunesse. La fille, dont le comportement a éveillé l'attention des soignants, est orientée vers un psychologue. Ce dispositif complet a un effet apaisant sur Maria. Ses douleurs diminuent, mais la maladie continue à évoluer et la jeune femme meurt quelques semaines plus tard entourée de ses proches. Après le décès, sa fille traverse une période de repli sur elle-même. Elle continue à consulter un psychologue pour un traitement qui inclut ses grands-parents. Progressivement, elle remonte la pente et il est envisagé qu'elle sera à nouveau scolarisée avec une année de retard. Depuis, son développement s'effectue tout à fait normalement.

Accompagner le deuil

Les soins palliatifs ne s'arrêtent pas à la mort du patient. L'accompagnement des proches pendant la phase de deuil est un pilier de la médecine palliative. Or, aujourd'hui, on meurt davantage au terme de maladies chroniques de plusieurs années que brusquement et par surprise. Le travail de deuil avant le décès, le « deuil anticipé », prend donc une grande place, tant pour le patient que pour sa famille. On peut même défendre que l'accompagnement du deuil commence dès l'annonce du diagnostic d'une maladie incurable ; tout comme d'ailleurs la prise en charge palliative, dans sa définition la plus large.

Le patient passe par une série de pertes ; selon la maladie, celles-ci affectent ses capacités physiques et/ou mentales. Des personnes supportent très mal la perte d'autonomie à un stade avancé de leur maladie ; c'est ce qui les pousse à parfois vouloir abrégé leur vie.

Au moment du décès et les jours suivants, les proches du défunt doivent régler de nombreuses tâches administratives et pratiques. C'est après ce pensum qu'un grand vide s'installe. Le soutien constant de proches parents ou d'amis prend alors tout son sens. Ces confidents ne devraient surtout pas se laisser décourager par l'attitude de refus dans laquelle les personnes en deuil peuvent se réfugier ; il faut y voir un indice de leur désorientation passagère plutôt qu'un désaveu du visiteur. Une femme qui avait perdu son époux témoignait ainsi : « Les gens qui m'ont le plus aidée sont ceux qui sont régulièrement venus me voir sans en faire grand cas et indépendamment de mon humeur – ils étaient simplement là. » Des associations de bénévoles comme l'Espace Pallium à Lausanne (www.espace-pallium.ch) ou les Eglises proposent des programmes d'accompagnement du deuil qui peuvent se révéler très utiles.

Plusieurs modèles décrivent les phases successives du deuil. Les recherches de ces dernières années arrivent à la conclusion qu'il ne s'agit pas d'un processus linéaire qui se « termine » à un moment ou un jour précis. Processus à la fois physique, psychologique, social et spirituel, le deuil dure toute la vie. Il évolue

graduellement, «en spirale», tel une succession d'avancées et de reflux. Des phases de deuil intensif alternent avec des phases «calmes» sans que l'on puisse prévoir quand l'une va débiter et l'autre cesser. Une phase de deuil intensif peut être très lourde et empêcher de travailler – c'est tout à fait normal et nullement le signe d'un deuil pathologique. Cependant, lorsque le deuil empêche de mener une vie quotidienne normale après plus de six mois ou qu'une personne présente des pulsions autodestructrices, un soutien psychologique s'impose. Les principaux facteurs de risque associés au deuil pathologique sont la mort de son propre enfant, un décès subit, plusieurs décès se succédant sur une brève durée et le décès par suicide.

J. William Worden, le psychologue américain bien connu pour ses thèses sur le deuil, distingue quatre étapes après la disparition d'un proche :

1. accepter la perte comme réalité ;
2. expérimenter la douleur et le chagrin ;
3. s'adapter à son environnement en l'absence du défunt ;
4. donner au défunt une nouvelle place sur le plan émotionnel, apprendre à vivre avec les souvenirs et continuer à vivre.

Croyez-vous qu'il soit possible de refouler ou entièrement compenser la perte d'un être cher ? Bien sûr que non. La quatrième étape évoquée par le Dr Worden est donc la plus cruciale. Il ne s'agit pas de remplir le vide laissé par la personne disparue mais de vivre avec son absence. J'espère que l'on me pardonnera cette image : c'est comme avec un Emmental, plus il est mûr, plus ses trous sont grands et nombreux. Un Emmental sans trou n'est pas un bon Emmental. Il en va de même pour l'être humain : à mesure que nous vieillissons, les pertes qui pavent notre biographie se multiplient – je ne pense pas seulement aux décès. Donner à chacune de ces pertes une place dans notre vie, accepter ces vides comme autant de parcelles de notre identité et continuer à vivre avec nos souvenirs fait intégralement partie de notre développement personnel et de notre destin d'être humain.

4 L'ACCOMPAGNEMENT SPIRITUEL

Es ist unglaublich, wie viel Kraft die Seele dem Körper zu leihen vermag!

La force que l'âme peut donner au corps est incroyable!

Wilhelm von Humboldt (1767-1835)

La médecine palliative, souvenez-vous de la définition qu'en donne l'OMS, met au même niveau le traitement des maux physiques, psychosociaux et spirituels. Cette démarche globale renoue avec des racines très anciennes de la médecine – que l'on songe à la figure ancestrale du chamane tenu à la fois pour un sage, un guérisseur, un thérapeute et un voyant. Elle était pourtant presque tombée dans l'oubli, en particulier en raison du virage technologique et résolument scientifique pris par la médecine dans la deuxième moitié du 20^e siècle.

Qui se souvient du rôle que jouaient, il n'y a encore pas si longtemps, les services d'aumônerie dans les hôpitaux européens? Les médecins n'y prêtaient presque aucune attention. La communication entre l'équipe soignante et les aumôniers était à peu près nulle. Ces derniers se contentaient de procéder à quelques discrets rituels auprès des mourants et des défunts. Un travail si peu attrayant que les Eglises le réservaient à leurs représentants les moins qualifiés.

Le climat a changé il y a quelques années quand les Eglises ont compris qu'elles devaient prendre au sérieux les besoins spirituels des malades. Aujourd'hui, elles délèguent leurs meilleurs pasteurs dans les hôpitaux. Et alors que l'œcuménisme a plutôt tendance à stagner, les expériences de coopération œcuménique en milieu hospitalier ont la cote. Le temps où les aumôneries hospitalières étaient des lieux secondaires de l'activité pastorale pour les Eglises semble bien révolu.

Parallèlement, la « spiritualité » a cessé d'être exclusivement associée aux institutions religieuses. Elle est devenue une affaire personnelle et individuelle, c'est le *believing without belonging* – *je crois sans me relier à une institution*. Ce basculement a passablement inquiété les Eglises, obligées de constater une perte progressive de leur autorité.

La spiritualité en médecine

Toute tentative de donner une définition étroite et rigoureuse de la spiritualité est vouée à l'échec. Tout au plus peut-on en cerner certains contours dans un contexte donné.

C'est ce qu'a fait le groupe de travail vaudois sur la prise en compte de la dimension spirituelle chez les personnes hospitalisées en proposant en 2004 cette définition : « La spiritualité de la personne hospitalisée est définie par la cohérence singulière qu'elle donne à connaître lorsqu'elle déclare son sens à l'existence, manifeste ses valeurs et désigne sa transcendance. Cette cohérence fonde son identité profonde. » Cette définition souligne la dimension personnelle de la spiritualité et lui reconnaît la valeur d'une ressource. Un but prioritaire de l'accompagnement spirituel en fin de vie consiste à activer cette ressource et à inviter les patients et leur famille à y puiser des énergies positives.

Spiritualité, valeurs et sens de la vie

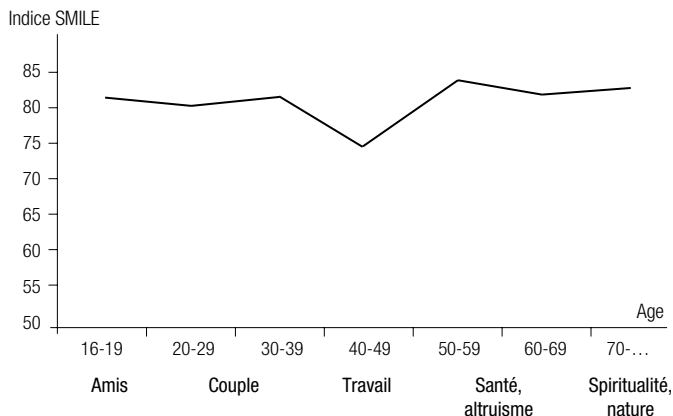
En 2005, le psychothérapeute Martin Fegg a mené une recherche sur les valeurs personnelles des patients au seuil de la mort. Il s'est servi d'un questionnaire validé par un cercle de 20 000 participants dans le monde entier. Ce document répertorie des valeurs personnelles présentes dans presque toutes les cultures. Sont testées deux catégories antagonistes : sur un axe, les valeurs de réussite personnelle (le pouvoir, la jouissance, la réalisation de soi) ; sur l'autre axe, les valeurs altruistes comme l'universalisme (la préoccupation pour le destin du monde) et la bienveillance (l'attention portée à l'autre). Dans le contexte de la fin de vie, on assiste chez tous les patients interrogés à un déplacement des valeurs égoïstes vers les valeurs altruistes. Le résultat se vérifie indépendamment de la religion ou du type de maladie. Le contraste avec les scores obtenus pour les personnes en bonne santé est impressionnant (Fegg, 2005). On le sait, l'épreuve de la maladie modifie les attentes et l'âge change les priorités. Cette évolution des valeurs est tout bénéfique pour les patients :

leur qualité de vie augmente malgré la maladie et en dépit d'une espérance de vie limitée.

Comme d'autres études scientifiques l'ont aussi montré (Neudert 2004), il ressort de ces questionnaires que la qualité de vie en fin de vie ne dépend pas des capacités physiques. La mort approchant, les malades incurables distinguent mieux ce qui compte vraiment. L'affirmation des valeurs d'altruisme symbolise un pas « hors de soi » – c'est pourquoi on parle de valeurs « transcendant le soi ».

Dans un autre travail, Martin Fegg a montré comment les centres d'intérêt évoluent avec l'âge. Ces enquêtes ont été effectuées auprès d'une population standard. Les données sont synthétisées dans un indice baptisé SMILE (*Schedule for Meaning in Life Evaluation*), qui mesure le degré de satisfaction éprouvé à travers le sens donné à la vie (figure ci-dessous).

Les activités qui donnent du sens à la vie aux différentes étapes de l'existence et la satisfaction moyenne avec le sens de la vie mesurée par classe d'âge (en l'occurrence pour la population allemande) (modifié d'après Fegg, 2007).



La cassure de l'indice SMILE vers la cinquantaine (voir le graphique) signale très nettement la *midlife crisis* comme une « crise de sens » survenant au milieu de la vie, dans la période précise où le travail représente la priorité principale de l'existence. Heureusement, la situation s'améliore avec l'âge, d'autres activités devenant prioritaires, notamment l'altruisme, la nature et la spiritualité. A un âge avancé, l'homme redevient aussi heureux de la vie qu'à sa jeunesse, alors que son espérance de vie est nettement plus réduite.

Cette enquête confirme que la spiritualité est une ressource de sens potentielle en fin de vie. La tâche des professionnels prodiguant des soins palliatifs est donc d'activer cette ressource lorsqu'elle peut aider les patients à surmonter leur détresse, ce qui est souvent le cas.

Le rôle des médecins

On lit la phrase suivante au Psaume 90 consacré aux fragilités humaines : « Seigneur ! Enseigne-nous à bien compter nos jours, afin que nous acquérions un cœur sage. » Bouddha disait aussi : « De toutes les méditations, celle sur la mort est la plus élevée. » Réfléchit-on sur la mort, le sujet de la spiritualité surgit naturellement. Nous l'avons vérifié en menant une recherche avec des patients hospitalisés au service des soins palliatifs. A la question « Désirez-vous parler à un aumônier ? », la réponse la plus fréquente est : « Vais-je si mal ? ». Par contre, si en tant que médecin on leur demande : « Vous décririez-vous au sens le plus large du terme comme une personne croyante ? », 87% des patients répondent par l'affirmative. Presque neuf patients sur dix, c'est énorme dans une société soi-disant sécularisée.

Poser cette question est un bon moyen d'engager une discussion sur la spiritualité quand la fin de la vie approche. Parmi les patients que l'on a interrogés, la grande majorité juge utile d'en parler et le fait sans gêne. Plus surprenant, ils désignent souvent les médecins comme des interlocuteurs préférables aux aumôniers. « Vous [le médecin], vous êtes plus objectif », m'expliquait un patient.

Nos malades en fin de vie semblent attacher une valeur primordiale au fait d'être considérés dans tout leur être par leur médecin, ce qui forcément inclut la spiritualité. On peut y voir un retour aux racines de la médecine, quand les aspects spirituels et curatifs étaient indissolublement liés – pensons encore une fois au chamane. La force de cette préoccupation explique sans doute le vif intérêt suscité par la nouvelle discipline académique des «soins spirituels». Le *Spiritual Care* est bien davantage qu'une assistance religieuse (chrétienne) délivrée aux mourants. Cette approche suppose une prise en charge globale du malade, tâche non seulement commune à l'aumônier et au médecin, mais, c'est la nouveauté, à tous les métiers du domaine de la santé.

Le premier poste européen de professeur associé en assistance spirituelle a été créé en 2010 à l'Université de Munich, au sein de la chaire de médecine palliative. Cette expérience pionnière a été d'emblée œcuménique : deux théologiens, un protestant et un catholique, se sont partagé la charge. Bien que financé par une fondation, ce poste a été contesté au sein de la faculté de médecine. Un professeur au sommet de la hiérarchie médicale a même osé demander, sans plaisanter, quelle était la différence entre l'assistance spirituelle et l'aromathérapie. Ces résistances témoignent de la difficulté des médecins de reconnaître comme équivalentes d'autres compétences que les leurs. Bonne nouvelle, l'enseignement en *Spiritual care* a entretemps été bien intégré dans la faculté et les cours sont appréciés par les étudiants. Un premier pas essentiel pour restaurer la dimension spirituelle dans la médecine contemporaine a été franchi.

Le rôle des aumôniers

A l'idée d'un éventuel entretien avec un aumônier, les patients s'exclament souvent : «Oh, vous savez, je ne suis pas très religieux ! » Ce à quoi nous répliquons volontiers : « Notre aumônier non plus ! » Le rire ainsi déclenché crée une connivence utile pour entamer un dialogue sur le sens de l'accompagnement spirituel en médecine palliative. Le regard porté sur la biographie y joue un rôle central ; le patient est invité à trouver un sens

dans sa vie passée, présente et future même si elle sera de courte durée. C'est l'occasion de repenser à des conflits restés irrésolus ou de se souvenir de moments heureux que le patient avait oubliés. Le moment de partage ouvre parfois à une expérience de transcendance – mais ce n'est jamais une nécessité.

Ce travail biographique peut prendre une forme écrite, le patient rédigeant un résumé de sa vie. Ce texte, une sorte d'«œuvre posthume», sera destiné aux proches et descendants. Le médecin canadien Harvey Chochinov préconise cette démarche qu'il a baptisée «thérapie de la dignité» («*Dignity Therapy*»; Chochinov, 2011). L'écho favorable qu'elle rencontre démontre l'importance de laisser une trace dans ce monde.

L'accomplissement de certains rituels (bénédiction, onction du malade, confession, communion) était par le passé la tâche principale des aumôniers d'hôpital; elle ne représente aujourd'hui plus qu'une petite partie de leur travail. Une recherche menée dans huit établissements palliatifs de Bavière, région catholique et conservatrice comme le Valais, a mesuré cette évolution. Quand il intervient, l'aumônier a toujours un long entretien avec le malade; en revanche, les rituels pour se préparer à la mort (y compris la prière et la bénédiction) n'ont concerné que 55% des cas. Autre enseignement: les rituels (prière, bénédiction) ne sont jamais effectués lorsque l'aumônier n'a de contact qu'avec les proches, sans le patient (Roser, 2010).

Les aumôniers en conviennent, leur travail évolue aujourd'hui assez vite. Il leur est demandé toujours davantage de compétences pour répondre au besoin de dialogue interreligieux et interprofessionnel.

Le rôle de l'équipe

La spiritualité est un travail d'équipe: tous les jours passés auprès des malades en fin de vie nous rappellent cette évidence. Pour travailler en soins palliatifs, chaque intervenant doit avoir réfléchi à sa propre spiritualité. Un cours en assistance spirituelle, consacré à cette dimension particulière du travail, peut apporter de réels bénéfices. Une telle formation contribue au

bien-être spirituel des participants et les prépare à la dimension relationnelle de leur travail au sein du service (Wasner, 2005).

Souvent, ce sont des allusions discrètes, des demi-phrases ou les récits de rêve qui renseignent le mieux sur la détresse ou les besoins spirituels du patient. Ces signaux ne sont pas forcément toujours adressés à la même personne de l'équipe soignante. Ces indices plus ou moins masqués sont comme les pièces disparates d'un puzzle : c'est seulement une fois réunies et considérées dans leur ensemble que le sens surgit et le message devient limpide. Tous les membres de l'équipe palliative doivent y être attentifs. L'assistance spirituelle n'est donc pas la mission du seul aumônier mais elle concerne l'équipe entière. D'ailleurs le patient choisit la personne qui l'accompagnera sur le plan spirituel : ce peut être l'infirmière, le psychologue, un bénévole, l'aumônier ou encore le médecin. Et les limites entre ces rôles sont parfois poreuses, comme l'illustre l'histoire suivante.

Je suis appelé au chevet de Madame W., une patiente âgée de 87 ans souffrant d'un cancer du sein en phase terminale et qui présente des signes d'agitation. Elle se révèle être une charmante et gracieuse vieille dame, sans douleurs physiques aiguës et dont les symptômes sont très bien contrôlés. Lorsque je l'interroge sur ses craintes, elle me confie qu'elle a terriblement peur de mourir et de ce qui pourrait peut-être survenir après. Ensuite, elle me raconte toute sa vie. Une heure durant, j'écoute son récit sans l'interrompre. Parvenue au terme de son monologue, elle s'est un peu apaisée et je prends congé d'elle. J'ai bien sûr porté pendant ma visite tous les signes distinctifs de ma profession : ma blouse blanche avec le badge indiquant mon nom et ma fonction, mon stéthoscope, etc. L'après-midi, lorsque l'aumônier passe pour ses visites habituelles, elle l'accueille en disant : « Vous n'avez pas besoin de venir aujourd'hui, monsieur le curé est déjà passé. »

Cette anecdote prête à sourire. Mais au deuxième regard, elle nous interpelle fortement sur l'état de notre système de santé. Pourquoi une patiente, lucide et intelligente, associe-t-elle – dans un « transfert » inconscient – la figure du médecin, qui n'a

fait que l'écouter, à celle du pasteur? Visiblement, cette attitude ne correspond pas du tout à l'image qu'elle se fait d'un médecin, dans un hôpital universitaire de surcroît.

Pour conclure

Voilà un message clé du Spiritual Care: *Ce que l'on voudrait nous souhaiter à tous, c'est de porter un regard lucide et serein sur la finitude de notre existence.* Ce message est une invitation à réfléchir dans le calme et sans tabou à nos priorités, nos valeurs, nos convictions et nos espoirs, si possible dans un dialogue avec les êtres qui nous sont chers. Dans nos vies, ces réflexions restent malheureusement rares et nous nous y consacrons souvent très tard. C'est notre liberté de prendre, ici et maintenant, le temps nécessaire à cette introspection. Souvenons-nous de l'appel prononcé dans les monastères zen à la fin de chaque journée, après la dernière méditation :

Il y a là quelque chose d'essentiel :
La vie et la mort sont une affaire sérieuse.
Tous les êtres périssent vite.
Soyez bien éveillés,
Jamais inattentifs,
Jamais négligents.

5

MÉDITATION ET MALADIE GRAVE

*With all your science can you tell
how it is, and whence it is,
that light comes into the soul ?*

Avec toute votre science, pouvez-vous dire
comment et d'où
la lumière vient-elle dans l'âme ?

Henry-David Thoreau (1871-1862)

Monsieur M. est un homme d'affaires menant une brillante carrière quand il est affecté, à l'âge de 48 ans, par une sclérose latérale amyotrophique (SLA). La SLA est une affection neurologique incurable caractérisée par une atrophie musculaire progressive, qui mène au décès par paralysie respiratoire en deux ou trois ans. Lors de sa première visite à notre service ambulatoire, la maladie est déjà à un stade avancé ; ses bras et ses jambes sont presque totalement paralysés ; il est donc déjà une « personne dépendante ». Je suis d'autant plus surpris par son calme et son rayonnement apaisé. Encore capable de parler, il me raconte qu'après l'annonce du diagnostic, il a traversé une phase dépressive sévère avec des pensées suicidaires. Sur les conseils d'un ami, il s'est alors tourné vers la méditation, qui a fondamentalement modifié son attitude par rapport à la vie. « Vous savez, m'assure-t-il un jour, aussi bizarre que cela puisse paraître, ma qualité de vie est meilleure qu'avant la maladie malgré mes lourds handicaps. Avant, j'avais du succès et j'étais stressé, mais je n'avais jamais de temps. Maintenant, j'ai beaucoup de temps et j'ai appris à vivre *dans ce temps*, à simplement être présent. »

Un médecin est spontanément tenté de mettre en doute la santé mentale d'un tel patient. Comment peut-on prétendre être plus heureux avec une SLA que sans ? Pour de nombreux soignants qui connaissent

cette maladie, le seul diagnostic serait une raison de se suicider sur le champ. Avouons-le, ce témoignage nous bouscule, nous médecins ; il remet en cause nos valeurs et notre éthique tout orientées vers la guérison par l'action thérapeutique. Dans nos discussions, Monsieur M. ne montre pourtant aucun signe de faiblesse psychique. Il est très détendu et il s'efforce de rendre notre échange le plus agréable possible. Un jour, il reconnaît qu'il n'est pas « plus heureux » dans le sens trivial du terme. Il est douloureusement conscient de son handicap, de la paralysie progressive de son système respiratoire ; de son angoisse à l'idée de perdre la parole. Mais, souligne-t-il, c'est précisément le point essentiel : « J'ai gagné la pleine conscience que je vis. Je suis présent à moi-même et à tout ce qui m'entoure. Je profite donc beaucoup plus intensément de toutes les petites joies. »

Pour être juste, il faut préciser que Monsieur M. et sa famille jouissaient d'une très bonne situation financière qui lui permettait de recevoir à domicile des soins professionnels 24h/24. Cela ne suffit toutefois pas à expliquer son admirable équilibre intérieur. Beaucoup de patients dans le même confort économique ne sont pas capables de vivre sereinement leur maladie. Il se trouve que Monsieur M. a été le premier de mes patients à avoir recouru à la méditation pour mieux vivre avec sa maladie.

Durant les derniers mois qu'il passe à la maison, Monsieur M. est aidé par une ventilation artificielle non invasive pour respirer durant la nuit. Au stade où la maladie l'obligerait à utiliser un appareil aussi la journée, il décide d'arrêter la ventilation à domicile. Il refuse aussi une ventilation assistée par trachéotomie. Nous organisons alors son transfert dans un service de soins palliatifs pour nous assurer qu'il recevra les médicaments qui atténueront ses difficultés respiratoires lors des derniers jours de sa vie. Après avoir pris congé de sa femme et fait ses adieux à sa famille, Monsieur M. sombre dans un sommeil profond, puis dans le coma. Il décède quelques heures plus tard sans détresse respiratoire, à la grande surprise de toute l'équipe des soins palliatifs. Sa mort aura même un impact positif. Ce service de soins palliatifs jusqu'alors connu pour ses réticences à accueillir des

patients atteints de SLA, changera de cap. Depuis, il collabore en parfaite entente avec le service ambulatoire de soins aux patients souffrant de cette terrible maladie.

Même s'il est tout à fait singulier, l'itinéraire de Monsieur M. n'est pas un cas isolé. Il y a quelques années, Madame H., une patiente de 49 ans souffrant aussi de SLA, me racontait qu'elle méditait déjà avant l'apparition de la maladie. Après que le diagnostic a été établi, elle a nettement intensifié sa pratique de la méditation. Elle avait une approche pragmatique de la maladie et elle exerçait une influence positive sur les autres patients réunis dans un groupe d'entraide. Par la suite, Madame H. a conduit le groupe et elle a proposé aux autres patients une initiation à la méditation qui a été très bien accueillie.

Dans son merveilleux livre intitulé *La dernière leçon – Comment un vieil homme m'a redonné le goût de vivre* (Albom, 2004), Mitch Albom raconte les derniers mois de la vie du professeur de sociologie américain Morrie Schwartz, atteint de la SLA. Il a noué un dialogue fécond avec un de ses anciens étudiants et lui confie des vérités sur la vie et la mort. Cet ouvrage a figuré pendant plusieurs années sur la liste des best-sellers aux Etats-Unis. Morrie Schwartz était certainement une personne exceptionnelle. D'une grande humanité, il possédait une connaissance approfondie de l'être humain bien avant qu'il ne tombe malade. Après avoir appris le diagnostic, il a justement consacré à la méditation une part considérable du temps qu'il lui restait à vivre. Sans doute y trouva-t-il la force de conserver son admirable tranquillité malgré la progression de la maladie. Une tranquillité qui ensuite a inspiré de nombreux lecteurs de son livre et qui m'a rappelé la «zénitude» de Monsieur M.

QU'EST-CE QUE LA MÉDITATION ?

La méditation n'est ni une technique de détente ni un rituel exotique qui ne serait accessible qu'aux bouddhistes ou mieux encore aux moines zen. On assiste d'ailleurs à un retour à la

tradition de la méditation dans les communautés chrétiennes. La méditation ne sert pas à empêcher l'apparition des symptômes de la maladie et encore moins à freiner ou stopper une maladie évolutive. Mais c'est une pratique qui peut changer le regard que les malades portent sur leur sort et sur leur vie.

Les premières traces connues de la méditation remontent à 2500 ans. Il est probable qu'elle soit encore beaucoup plus ancienne. C'est par la tradition bouddhiste, dans laquelle elle joue un rôle central sur le chemin vers l'éveil, que nous la connaissons le mieux. Des éléments associés à la méditation se rencontrent cependant dans toutes les grandes religions, en particulier dans leur courant mystique : les sâdhus dans l'hindouisme, les sufis dans l'islam, les hassidim dans le judaïsme ou les mystiques chrétiens du Moyen Âge.

Les définitions de la méditation ne manquent pas – il y en a des pragmatiques, d'autres poétiques ou alors absconses – mais aucune ne réussit à transmettre ce qui fait son essence : une pratique de la pensée focalisée sur un objectif à la fois immense et modeste : atteindre « la pleine conscience » et « seulement être là ». Plusieurs auteurs ont tenté de cerner ce graal. Le grand maître zen Dogen (1200-1253) a enseigné : « Libère-toi de tout attachement [...], ne pense pas au bien et au mal, et ne juge pas si cela est juste ou faux. Cesse toute activité de l'esprit, de la volonté et de la conscience ; n'aie aucun désir, aucun concept et aucun jugement. » Le maître tibétain Jamyang Khyentse Rinpoche (1896-1959) a dit une fois : « Lorsque tu achèves une pensée et t'apprêtes à passer à la suivante, n'y a-t-il pas là, entre elles, une petite pause, un vide ? Alors, prolonge-le ! C'est ça, la méditation. »

Ce n'est pas fortuit si la méditation se laisse mal définir par le langage : elle est en effet d'abord une pratique. Elle n'a pas de « but » direct, sinon celui de nous éveiller à la beauté et à la valeur inouïe de l'instant présent. Celui qui s'y essaie remarquera peut-être assez vite qu'il développe une disponibilité accrue à tout ce qui l'entoure ; à mesure qu'il réussit à se détacher de ses pensées et de ses émotions il s'ouvre précisément à l'expérience de l'instant présent. Ce mouvement aide à réaliser que la source

de ce que nous ressentons – nos douleurs, nos angoisses, nos colères, mais aussi nos joies et nos bonheurs – sont à l'intérieur de nous-mêmes. Le comprendre par la méditation peut contribuer à l'épanouissement de l'amour et de la compassion envers notre personne et les autres.

Méditation transcendantale, méditation basée sur la pleine conscience, méditation tibétaine, méditation zen et bien d'autres encore : il existe différentes pratiques de la méditation. Les passer toutes en revue dépasse le cadre de ce livre. Pour ma part, l'ouvrage de Jon Kabat-Zinn intitulé *Au cœur de la tourmente, la pleine conscience*, m'a été d'une grande utilité (Kabat-Zinn, 2012). Il décrit un programme de réduction du stress basé sur la méditation (*Mindfulness-Based Stress Reduction*, MBSR) développé à la clinique de l'Université de Massachusetts. Les débutants y trouvent aussi un guide approprié pour leurs premiers pas. Il en existe bien sûr d'autres sur Internet, par exemple sur le site, en anglais, www.whatmeditationreallyis.com.

COMMENT LA MÉDITATION PEUT-ELLE AIDER EN CAS DE MALADIE GRAVE ?

L'annonce d'une maladie incurable est traumatisante. D'un coup, tout bascule. Le sujet fait l'expérience d'un changement brutal de son horizon existentiel. Il est contraint de modifier ou d'abandonner tous les plans qu'il a échafaudés ou les buts qu'il s'est fixés à long terme. Le plus insupportable n'est peut-être pas tant la mort, instant ultime dont on peut dire beaucoup mais dont on ne sait rien, que l'épreuve de la maladie y conduisant, bien souvent vécue comme trop douloureuse et trop angoissante.

De nombreuses personnes commencent par traverser une phase dépressive. L'adaptation à la maladie est complexe ; elle varie avec les différentes phases de la maladie, mais aussi selon la personnalité du malade, sa biographie, son entourage et son rapport à la mort avant que la maladie le surprenne. Le temps se resserre. Il faut apprivoiser l'idée bien concrète que la mort est

au bout du parcours qui rétrécit à grande vitesse. Les questions vertigineuses de la fin de vie se bousculent ; impossible de les éviter alors que le réflexe naturel de nous tous, bien portants, est de détourner les yeux jusqu'au moment où il est trop tard.

Toutes les grandes traditions spirituelles soulignent combien il est important d'intégrer la mort dans la vie. *Le livre tibétain de la vie et de la mort*, de Sogyal Rinpoche (Sogyal Rinpoche, 2005), le rappelle de façon saisissante et je ne peux que recommander la lecture de cet ouvrage fondamental.

Pour traverser ce temps – parcours souvent long – désigné comme « le mourir », la méditation n'est en aucun cas un détour obligé. Cette activité prenante et exigeante conviendra à ceux qui la choisiront librement.

Au stade initial de la maladie, la priorité du patient est de chercher à tout prix des moyens de guérir ou au moins de prolonger son existence. Au fur et à mesure que la maladie gagne du terrain, le rapport au temps change. Un patient m'a dit avoir « à la fois pas assez et trop de temps ». Pas assez jusqu'au moment de mourir, mais trop parce que la maladie empêche d'effectuer la plupart des activités quotidiennes. La perte des fonctions physiques, donc de l'indépendance, est irritante et frustrante. Un avantage de la méditation est justement qu'elle ne requiert aucune capacité physique particulière. Ce qu'il faut, c'est un esprit intact, un peu de temps et une solide détermination.

Méditer régulièrement, c'est apprendre à être là, pleinement. Pour un malade, les avantages sont substantiels : il détourne son esprit de la maladie et s'ouvre à d'autres perspectives ; il se rassure qu'il continue à évoluer en activant des ressources en lui, sur lesquelles la maladie n'a pas de prise ; enfin, en se prouvant qu'il peut encore réaliser un projet, il restaure son image et son estime de soi : c'est une belle façon de contrer les sentiments de régression, de dépendance et même de déchéance que la maladie lui inflige.

La méditation, c'est d'abord *lâcher prise*. Sommes-nous conscients à quel point nous nous accrochons constamment à des aspects agréables de notre existence, surtout lorsque nous risquons de les perdre ? Lâcher prise, c'est accepter ce qui vient.

C'est sans doute l'obstacle psychologique le plus difficile à surmonter par les grands malades. Quand ils y parviennent – par la méditation ou par tout autre cheminement – ils sont récompensés par une nette amélioration de leur qualité de vie.

Dans beaucoup de maladies incurables, les facultés intellectuelles et émotionnelles des patients restent intactes jusqu'au décès. Ce phénomène est à double tranchant. Une conscience intacte peut s'accompagner d'une angoisse permanente et même grandissante à mesure que la maladie gagne du terrain ; dans ce cas, le malade se laisse envahir par le sentiment de retrait ou d'abandon (« personne ne peut m'aider »), qui dans sa forme extrême peut le pousser à demander que l'on abrège son existence. L'autre scénario, réjouissant, c'est quand des capacités mentales intactes servent le bien-être du patient. Elles lui permettent de développer des stratégies pour vivre avec la maladie et améliorer la qualité de sa vie (et de celle de ses proches) pour le temps qui lui reste.

Atteint d'une SLA, Philip Simmons offre un exemple remarquable d'adaptation réussie à une maladie incurable. En découvrant son témoignage (*Learning to fall*, ouvrage dont je recommande chaudement la lecture ; Simmons 2003), on est frappé par son incroyable épanouissement spirituel. Philip Simmons affronte sa maladie avec force et il parvient, notamment grâce à la méditation, à atteindre une incroyable paix intérieure, comme en témoigne cette citation :

« Si nous acceptons que nous sommes éphémères, si nous lâchons prise au lieu de nous accrocher à la vie ordinaire, alors nous nous ouvrons à la grâce. Si nous restons calmes à l'idée de notre mort, si nous avons le courage de regarder le visage d'un enfant et de dire : "Cette fleur aussi se fanera et disparaîtra", si nous sentons la proximité de la mort et reconnaissons qu'elle est aussi légitime que la naissance, alors nous sommes transportés vers ce rivage lointain où la mort ne nous effraie plus et où nous accédons à la part d'éternité que la vie nous réserve. »

UN AVERTISSEMENT

Le rôle des professionnels de la santé est d'informer. C'est aussi le but de ce chapitre. Je ne veux surtout pas donner l'impression que la méditation conviendra au plus grand nombre. Cette voie a été d'un très grand secours pour certains patients; mais face à la maladie, la «bonne» stratégie est celle que chacun choisit pour lui-même, après l'avoir testée. Si vous pensez que la méditation pourrait être un bon chemin pour vous, essayez de le suivre. Et n'hésitez pas à m'écrire pour me relater vos expériences, positives ou négatives. Votre témoignage sera peut-être utile à d'autres personnes à l'avenir.

6

ALIMENTATION ET HYDRATATION EN FIN DE VIE : LES PIÈGES ET LES BONNES PRATIQUES

L'alimentation et l'hydratation des malades en phase terminale est toujours un sujet très émotionnel. Apaiser la faim et étancher la soif sont deux réflexes de survie de l'être humain. On touche là à une dimension profonde, primitive même, de la vie. Ce n'est donc pas surprenant si les expressions «mourir de faim» ou «mourir de soif» sont souvent agitées comme un drapeau rouge. Pourtant les faits sont têtus. Les bénéfices et les effets indésirables d'une alimentation et d'une hydratation artificielles pour les patients en fin de vie sont documentés par des études scientifiques. Encore trop souvent, les pratiques médicales ne tiennent pas compte de ces résultats, négligeant les besoins des malades. Il est souhaitable de revenir à une discussion objective sur cet enjeu si sensible de l'accompagnement médical des mourants.

DÉNUTRITION ET DÉSHYDRATATION CHEZ LES PERSONNES EN BONNE SANTÉ ET CHEZ LES MOURANTS

Images d'enfant au ventre ballonné ou d'adulte aux membres décharnés : nous associons la mort entraînée par la faim et la soif à des régions du monde frappées par un fléau : typiquement la sécheresse ou une guerre. Les conséquences de la dénutrition et de la déshydratation sur les personnes en bonne santé sont résumées dans le tableau de la page suivante.

Cette liste de symptômes peut effrayer, elle n'a toutefois aucune valeur pour les malades en fin de vie. Dans leur situation, les questions à se poser sont toutes différentes : les mourants souffrent-ils de sensations de faim et de soif intolérables

Conséquences de la dénutrition et de la déshydratation chez les personnes en bonne santé.

Dénutrition	Déshydratation
Maigrissement	Peau sèche
Perte de masse musculaire	Sensation de soif
Augmentation du volume du foie	Sécheresse buccale
Accumulation de liquide dans l'abdomen (ascite) due à une carence en protéines	Constipation
Baisse de la fréquence cardiaque et chute de la tension artérielle	Somnolence
Escarres	Confusion, agitation, delirium
Fatigue	

lorsqu'ils ne peuvent plus s'alimenter et s'hydrater spontanément? Et faut-il prévenir ces souffrances en les alimentant et en les hydratant artificiellement? Dans les deux cas, la réponse est résolument non.

Dans la dernière phase de la vie, en particulier chez les personnes très âgées, l'organisme consomme davantage d'énergie qu'il ne peut en emmagasiner (on parle de métabolisme catabolique). Même un régime hypercalorique ne peut inverser ce phénomène. De là découlent la perte de poids, inévitable, et le fait primordial que de petites quantités de nourriture et de liquide suffisent à apaiser la sensation de faim et de soif. Durant l'agonie finale, les patients n'ont en général même plus la sensation de faim.

La sensation de soif en fin de vie est liée à la sécheresse des muqueuses buccales et non pas à la quantité de liquide administré. Cette sécheresse buccale a plusieurs causes possibles: les médicaments, l'infection des muqueuses, des irradiations locales, l'oxygénothérapie ou la respiration par la bouche. Pour prévenir et traiter la sensation de soif en fin de vie, il faut empêcher et, le cas échéant, traiter la sécheresse buccale, mais surtout ne pas initier une hydratation artificielle. Les mesures à prendre sont les suivantes (tableau page suivante).

Prévention et traitement de la sécheresse buccale.

-
- Eviter les médicaments ayant pour effet secondaire de sécher les muqueuses (p. ex. les anticholinergiques)
 - Eviter les citrons/la glycérine
 - Eviter l'oxygène
 - Soigner systématiquement la bouche et les lèvres
 - Salive artificielle
 - Glaçons
 - Humidifier la bouche avec de l'eau ou de l'eau pulvérisée
-

Il faut comprendre que diminuer l'apport de liquide en phase terminale présente toute une série d'avantages : moins de vomissements, réduction de la toux et de l'encombrement bronchique, réduction de l'accumulation de liquide (œdème) dans les tissus, les poumons et le ventre, et enfin moins de douleurs (chez les patients souffrant d'un cancer, la réduction de l'œdème autour des tumeurs primaires et des métastases permet de diminuer la pression sur le tissu sain alentour qui est à l'origine de la douleur). Il est aussi démontré qu'un apport réduit de liquide entraîne une sécrétion accrue d'endorphines dans le cerveau (des neurotransmetteurs produits par le corps, semblables à la morphine par leur capacité analgésique) ; les souffrances du patient en sont allégées et son humeur s'en ressent positivement.

Une faible déshydratation est donc, pour le corps, l'état physiologiquement le plus approprié pour mourir. En revanche, un apport de liquide durant la phase terminale peut provoquer une nette augmentation de la souffrance, en particulier s'il est combiné avec un apport d'oxygène superflu. Nous reviendrons en détail sur ce point majeur dans le chapitre 7.

Une étude réalisée dans un EMS hollandais sur des patients atteints de démence avancée a mesuré les effets de la décision de renoncer à les alimenter et les hydrater de façon artificielle (Pasman, 2005). Les données ont été classées selon une échelle évaluant la souffrance des patients telle qu'observée par les soignants. Les résultats sont sans équivoque : dès le renoncement à

l'alimentation artificielle, la souffrance a diminué ; les patients se sont sentis régulièrement mieux jusqu'à leur décès.

Un article scientifique paru dans le *New England Journal of Medicine* parvient à une conclusion concordante (Ganzini 2003). L'enquête a cette fois impliqué des infirmières en soins palliatifs accompagnant des malades qui ont *consciemment* renoncé à boire et manger pour abrégé leur vie – une situation qui diffère radicalement de l'agonie de mourants ayant perdu leur capacité de discernement. Sur les 307 infirmières interrogées, 102 ont eu à s'occuper au moins une fois d'un patient agissant ainsi. L'étude montre que 85% des patients concernés meurent dans un délai de 15 jours. Le déroulement du décès a été évalué rétrospectivement selon une échelle allant de 0 à 9 (0 = la pire des morts possibles, 9 = la mort la plus paisible possible). La médiane se situait autour de 8. Cela signifie qu'en règle générale, ces patients sont morts de manière très paisible.

Notre expérience clinique conduit exactement au même constat : les patients déments ou en état comateux persistant que notre service a accompagnés sont tous morts paisiblement sans avoir reçu d'alimentation et d'hydratation artificielles – soit que cet apport n'était pas indiqué, soit que c'était la volonté du patient de le refuser. Les infirmiers responsables ont déclaré à plusieurs reprises avoir perçu une réelle diminution des souffrances après l'arrêt des mesures d'alimentation et d'hydratation artificielles.

En résumé, l'état des connaissances scientifiques et nos expériences cliniques permettent de conclure sans le moindre doute qu'en règle générale il ne faut pas procéder à une alimentation et à une hydratation artificielles en phase terminale. Cette retenue est la meilleure garantie d'une mort naturelle et paisible. Comme toujours en médecine, il existe des exceptions à la règle ; ces cas particuliers sont à analyser pour eux-mêmes. L'exemple suivant montre que *le patient doit être placé, en toutes circonstances, au centre de la démarche médicale* : l'indication et le dosage d'un apport artificiel de liquide, s'ils s'imposent, doivent sans cesse être adaptés à son état évolutif.

Une patiente âgée de 88 ans, connue pour une insuffisance cardiaque d'origine valvulaire, est admise aux urgences d'un grand hôpital pour une fracture du col du fémur. Après l'opération pour réduire la fracture, son état se dégrade en raison d'une décompensation cardiaque. Elle se plaint surtout de difficultés respiratoires et son état général est assez inquiétant pour justifier l'intervention d'un médecin spécialiste en soins palliatifs. Les radiographies montrent la présence d'eau dans les poumons. Le premier réflexe est de vérifier la quantité de liquide administré. Elle reçoit 1000 ml de liquide par infusion intraveineuse, ce qui, au vu de sa maladie cardiaque et de son faible poids, est élevé, mais semble encore justifiable. En raison de difficultés de déglutition post-opératoires, elle reçoit aussi 1500 ml d'alimentation artificielle. S'ajoutent les nombreux médicaments administrés par voie intraveineuse, chaque fois avec une petite quantité de liquide (le plus souvent 100 ml) : antibiotique, antalgique, antiémétique, médicaments contre l'encombrement. Elle reçoit aussi un diurétique, mais bien nécessaire puisqu'en additionnant l'hydratation et l'alimentation artificielles plus les médicaments, c'est au total près de 4 litres de liquide par jour qui lui sont administrés sous perfusion. C'est beaucoup trop et cela suffit à expliquer la dégradation de son état. La réduction de l'apport de liquide à moins d'un quart de la quantité initiale permet une amélioration rapide. Les difficultés respiratoires s'atténuent et la patiente peut être transférée dans un centre de réhabilitation.

ALIMENTATION ARTIFICIELLE ET DÉMENCE

L'alimentation des patients atteints de démence avancée est un problème en soi. Ces malades perdent en général la capacité de se nourrir naturellement après celles de bouger et de communiquer. Même l'aide pour manger donnée par des personnes attentives et bienveillantes n'y change rien – notez que cette assistance est rarement possible dans beaucoup d'EMS du fait du manque de personnel. Dès ce moment, quand ce n'est pas plus tôt pour des motifs d'économie sur la facture des soins,

le patient est nourri artificiellement à l'aide d'une sonde qui traverse la paroi abdominale et arrive directement dans l'estomac. En jargon médical, on parle de gastrostomie percutanée endoscopique ou GPE. En théorie, cette mesure devrait servir à atteindre toute une série d'objectifs thérapeutiques raisonnables comme :

- prolonger la vie,
- améliorer l'état nutritionnel,
- améliorer la qualité de vie,
- favoriser la guérison des escarres,
- diminuer le risque de « fausses routes ».

La réalité est malheureusement fort différente. Toutes les études scientifiques concluent que la pose d'une GPE chez des patients atteints de démence sévère n'atteint aucun des objectifs visés (Sampson, 2009). Pire, cette mesure augmente le risque d'infection et elle est corrélée à une mortalité nettement plus élevée. Pour ces patients, la GPE se révèle donc non seulement inutile, mais aussi nuisible.

Sur la base de ces preuves scientifiques, la médecine moderne doit bannir la GPE pour ces patients. C'est ce que réclamait déjà en 2004 le professeur Volicer de Boston, un des meilleurs experts du sujet. Il déclarait : « Au vu du déséquilibre entre les bénéfices et les effets indésirables d'une alimentation artificielle, on peut fondamentalement recommander de ne pas nourrir artificiellement les patients déments sévères. » (Volicer 2004)

Sur cette question, la Suisse est déjà plus avancée que l'Allemagne où on continue à poser près de 100 000 GPE par an, la plupart du temps sur des patients en EMS dont plus de 70% sont déments. Dans le canton de Zurich, par exemple, une directive visant à une meilleure qualité des soins dans les EMS stipule que les patients déments mourants ne doivent pas être nourris artificiellement par GPE sauf dans les exceptions fondées.

Suivre ces recommandations demande toutefois au médecin beaucoup de courage et d'humilité : il s'agit de redécouvrir les vertus de « l'abstention bienveillante » en fin de vie – et donc accepter (à nouveau) la mort naturelle.

NUTRITION ET HYDRATATION DES PATIENTS DANS UN ÉTAT VÉGÉTATIF PERSISTANT

Etat végétatif persistant et état de conscience minimale

Le débat sur l'alimentation et l'hydratation artificielles est toujours disputé lorsqu'il s'agit du destin de patients en «état végétatif persistant» (EVP) – on parle aussi de «coma vigile» (Jox, 2011). Ces patients présentent une activité cérébrale très réduite suite à une lésion cérébrale sévère (par exemple un accident) ou une diminution de la quantité d'oxygène due à une baisse de la circulation sanguine (par exemple à cause d'une attaque cérébrale). Les parties profondes du cerveau continuent à fonctionner et permettent le maintien des fonctions vitales de base de l'organisme comme la respiration, les battements du cœur et le rythme veille-sommeil. Mais d'un point de vue neurologique, ces patients ne sont plus conscients puisque les parties du cerveau responsables de la conscience ne sont plus fonctionnelles. Ce dommage est irréversible. On parle d'état végétatif persistant lorsque l'état du patient ne s'est pas amélioré après un an.

Les médias relatent parfois des «guérisons miraculeuses» de patients se «réveillant» après être restés des années dans un état végétatif. Ces récits fascinent, mais ils peuvent induire en erreur. En les examinant de plus près, on constate qu'il n'existe pas de compte rendu sérieux sur des cas d'amélioration spontanée survenue après plus de trois ans de maladie. D'autre part, la plupart des patients évoqués ne réunissaient pas les critères médicaux définissant un EVP; ils présentaient plutôt les symptômes d'un «état de conscience minimale» (*minimally conscious state* ou MCS). Dans ce cas, les patients présentent certes des signes de conscience limitée, mais ils bénéficient d'un meilleur pronostic que les EVP. Il n'est pas toujours simple de différencier les deux diagnostics. L'imagerie fonctionnelle (une méthode qui permet de visualiser le fonctionnement cérébral) a fait de grands progrès, elle facilitera la tâche des médecins à l'avenir. Les réflexions suivantes ne concernent que les patients remplissant les critères d'un EVP, donc sans espoir de retour à l'état de conscience.

Indication de la nutrition artificielle en cas d'EVP

Faut-il garantir un apport artificiel de nourriture et de liquide à des patients en EVP ? La question divise. Que l'on songe au sort de la jeune femme italienne Eluana Englaro, suivi et commenté bien au-delà de l'Italie. Voici le rappel des faits.

Eluana Englaro, jeune femme originaire de Lecco, petite ville d'Italie du Nord, subit des lésions cérébrales sévères lors d'un accident de voiture survenu le 19 janvier 1992, alors qu'elle a 21 ans. Elle est plongée dans un état végétatif persistant. Après plusieurs années, la médecine établit avec certitude que Eluana ne retrouvera jamais une capacité minimale de communiquer. Son père, Beppino Englaro, engage alors une procédure juridique pour faire valoir la volonté présumée de sa fille. Tant les déclarations antérieures de Eluana que les témoignages de proches établissent, sans l'ombre d'un doute, que la jeune fille n'aurait jamais voulu une vie pareille. Le Vatican déclare à plusieurs reprises que le souhait du père de suspendre l'alimentation de sa fille pour la laisser mourir en paix est un « meurtre cruel et inhumain ». De décisions de justice en recours, l'affaire atterrit finalement sur le bureau de la plus haute juridiction italienne qui décide de donner raison au père. Le gouvernement italien de Silvio Berlusconi essaie de faire adopter un décret urgent destiné à empêcher l'application du jugement ; en vain. Eluana Englaro décède paisiblement le 9 février 2009 à Udine après avoir bénéficié de soins palliatifs. Dix-sept années se sont écoulées depuis l'accident à l'origine de son EVP. Le lendemain de sa mort, le quotidien catholique *L'Avvenire*, édité par la Conférence des évêques italiens, désigne Beppino Englaro comme le « bourreau » de sa propre fille ». Différentes poursuites engagées contre le père, pour homicide et complicité, sont déboutées en 2010.

Les partisans de l'alimentation artificielle à tout prix estiment que l'existence biologique d'un patient en EVP est autant digne de protection que la vie de n'importe quel patient. Cette attitude repose sur les valeurs bioéthiques des grandes églises chrétiennes, en particulier de l'Eglise catholique. Selon ces valeurs, le respect de la vie humaine est intangible. Porter atteinte à

ce principe est absolument interdit – cela vise l’avortement et l’euthanasie, quelles que soient les circonstances. Dans le cas d’Eluana, le Vatican a mis tout son poids pour influencer les décisions, revendiquant non seulement un droit mais aussi un «devoir» de vivre pour les patients en EVP.

Cette posture ignore la principale question qu’il faut se poser : connaît-on la volonté du patient ou a-t-on une idée précise de ce que serait sa volonté dans une situation aussi extrême ? Dans une directive consacrée au traitement des patients atteints d’un EVP, l’Association suisse des sciences médicales (ASSM, 2003) prévoit que la volonté du patient exprimée antérieurement doit être respectée. Sauf déclaration de volonté contraire connue, le patient en EVP sera nourri et hydraté de manière adéquate tant que son état est cliniquement stable. Si des complications surviennent, il peut être justifié de renoncer à prendre des mesures qui prolongeraient la vie du patient.

Le point de vue de la médecine palliative est de considérer la personne humaine en fin de vie dans sa totalité. Elle tente par là d’inverser la tendance caractéristique de la médecine moderne qui se concentre uniquement sur le fonctionnement des organes vitaux – le médecin comme «technicien de l’organe malade». Pour la médecine palliative, le fait qu’une personne soit plongée dans un état qui l’empêche durablement et de manière irréversible d’être en contact avec son environnement et de communiquer avec des tiers n’est pas sans importance. Quand un patient se trouve depuis plusieurs années dans un EVP dont l’imagerie cérébrale a prouvé le caractère irréversible, la question qu’il faut se poser est la suivante : le pur maintien d’une existence biologique constitue-t-il un objectif thérapeutique suffisant pour justifier l’obligation absolue et illimitée d’une alimentation et d’une hydratation artificielles ?

7

LES PROBLÈMES LES PLUS FRÉQUENTS EN FIN DE VIE ET COMMENT LES ÉVITER

L'histoire des fins de vie se déroule, le plus souvent, dans le silence de lieux clos, EMS ou hôpitaux, qui ne sont manifestement pas toujours bien préparés pour cela. Au cours de ma longue pratique médicale avec des malades en phase terminale, j'ai pu observer des erreurs et des problèmes récurrents pouvant entraîner des complications en cascade. Or il existe des stratégies pour les éviter ou y remédier. Ce chapitre en donne un aperçu évidemment non exhaustif.

PROBLÈMES DE COMMUNICATION ENTRE LE MÉDECIN ET LE PATIENT

On l'a vu, beaucoup de médecins ont de la peine à parler de la fin de la vie. A leur décharge, ils n'ont souvent pas reçu de formation spécifique. Le plus souvent, le médecin esquivé les questions de la fin de vie en « surjouant » un manque de temps. En désamorçant cette attitude fuyante que rien ne peut justifier, le patient ou ses proches peuvent aider le médecin à entrer dans un dialogue. La meilleure stratégie, pour le patient, est donc de bien se préparer à l'entretien avec son médecin. En étant soi-même actif, il peut contribuer à créer les conditions d'un échange fécond.

RÉUSSIR L'ENTRETIEN AVEC SON MÉDECIN

Qu'il s'agisse de l'annonce d'un diagnostic ou de la décision sur la suite du traitement, l'entretien avec son médecin traitant se prépare. Voici quelques conseils destinés aux patients et aux proches :

1. Réfléchissez si une personne de confiance devrait vous accompagner. Le cas échéant, parlez avec elle de vos principaux soucis et de ce que vous voulez absolument apprendre du médecin.
2. Fixez à l'avance avec le médecin l'heure et la durée de l'entretien.
3. Notez par écrit les questions les plus importantes en sachant qu'il n'y a pas de questions stupides. Prenez ce «pense-bête» avec vous à l'entretien.
4. Insistez pour que l'entretien n'ait pas lieu dans une chambre où séjournent d'autres patients, mais dans une pièce séparée et tranquille.
5. Demandez au médecin d'arrêter, si c'est possible, son bip de manière à ne pas être dérangé.
6. Commencez par raconter au médecin – s'il ne vous le demande pas spontanément – ce que vous savez, pensez ou supposez déjà ; il saura où vous en êtes, c'est important.
7. Parlez de vos peurs, de vos espoirs et de vos craintes. Vous aidez votre médecin à vous connaître et à vous comprendre.
8. Posez tout de suite une question lorsque vous ne comprenez pas quelque chose. Répétez-la aussi souvent que nécessaire. Vous devez être certain d'avoir vraiment tout compris.
9. Prenez des notes et conservez-les soigneusement pour ne rien oublier.
10. Demandez au médecin d'explicitier toutes les alternatives à la stratégie thérapeutique qu'il recommande. Demandez-lui en particulier sur quelles bases scientifiques il fonde sa proposition de traitement : existe-t-il des études spécifiques ou des lignes directrices ? En cas de maladie très grave, demandez-lui si un traitement exclusivement palliatif ne serait pas aussi une bonne alternative, y compris si l'objectif est de prolonger le temps qu'il vous reste à vivre (voir ci-dessous).
11. Demandez-lui quelles offres de soutien non médical existent, en particulier pour la période qui suivra l'hospitalisation. Suivant la situation, il peut s'agir de groupes d'entraide ou de paroles, de psychothérapeutes, d'une assistance spirituelle, d'autres services fournis par l'hôpital ou par des sources externes.
12. Concluez l'entretien en fixant la date de la prochaine rencontre.

Si le médecin aborde lui-même tous les points énumérés ci-dessus, vous pouvez à juste titre lui faire confiance.

LES TABOUS ET LES CONFLITS AU SEIN DE LA FAMILLE

Se protéger mutuellement : on l'a vu au chapitre 4.1, ce souci est à l'origine d'un grand nombre de pannes de communication au sein des familles dont un membre est gravement malade. D'autres dysfonctionnements se répètent souvent ; indiquons-en quelques-uns :

- *La conspiration du silence* : les membres de la famille parlent ensemble, s'occupent avec bienveillance et tendresse du malade, mais évitent systématiquement d'évoquer avec lui la mort, même lorsqu'il aborde lui-même la question.
- *Le reniement* : la famille aimerait parler de la fin de vie et de la mort, il se peut même que des décisions doivent être prises, mais le malade refuse d'aborder le sujet. Les proches n'insistent pas, surtout car ils ne veulent pas s'exposer au reproche de chercher à obtenir des avantages personnels pour le temps après le décès.
- *Le conflit* : la famille est divisée sur la « bonne stratégie » à suivre. Les sujets de dispute sont nombreux : comment parler au malade ? que dire et qu'attendre des médecins ? quels traitements favoriser ? quel hébergement et quelle prise en charge privilégier ? D'abord tous, ces conflits sont ensuite formulés ouvertement, chaque partie essayant d'attirer le patient dans son camp. Il arrive alors souvent que le patient préfère se retirer et se taire. Les reproches mutuels que s'adressent les « parties » peuvent considérablement alourdir le moment du décès et le processus du deuil.

Gérer ces conflits sera toujours compliqué. Les soignants doivent s'armer de beaucoup de patience. Ils ont une chance de faire sauter les blocages en menant de nombreux entretiens

avec les deux parties, mais aussi en tête-à-tête avec chacun des protagonistes. Les divergences s'enracinent généralement dans leur biographie respective, ce qui hypothèque toute évolution rapide. Parler de pannes de communication, c'est déjà les reconnaître. Ce premier pas peut servir de déclic. Il est connu que la présence d'assistants sociaux, de psychologues et d'aumôniers spécialement formés dans les établissements de soins palliatifs et les hôpitaux met de l'huile dans les rouages grinçants de la communication. Les regards de ces tiers sont indispensables pour objectiver un problème et se donner les moyens de l'aplanir.

Dans ces situations, les patients et les familles ont intérêt, plutôt que s'isoler dans leur douleur, de s'ouvrir à leur réseau social. Ils trouvent en général dans la confiance de leurs amis et proches la force et des ressources pour faire face au chagrin et à la douleur. Ces relations privilégiées invitent à prendre du recul et à trier les problèmes. L'intervention d'un ami ou d'un thérapeute aide aussi à se mettre à la place de l'autre plutôt qu'à considérer ses propres besoins. C'est bien sûr plus facile à dire qu'à faire, surtout dans des situations de détresse maximale où la survie psychologique est la première priorité. Mais essayer en vaut largement la peine.

PANNES DE COMMUNICATION AU SEIN DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Des professionnels de plusieurs métiers sont requis au chevet d'un malade en fin de vie. Si leurs interventions ne sont pas coordonnées, la situation devient vite chaotique. Hélas, ce scénario n'est pas rare. C'est en particulier le cas quand le patient reçoit des traitements à domicile. Des instructions ne sont pas correctement transmises ou suivies ; le malade reste longtemps seul sans que cela soit prévu ; puis soudain trois personnes bien intentionnées se bousculent à son chevet. Le patient, s'il est encore conscient, est déstabilisé. Ses proches ne peuvent plus rien planifier ; ils ont le sentiment de « boucher les trous » ou alors ils

s'efforcent de coordonner les visites des soignants, ce qui n'est pas leur tâche et les empêche de tenir leur rôle de proches. Tout le monde souffre de cette désorganisation.

La solution ? La coordination des soins à domicile d'une personne en fin de vie doit être dirigée d'une seule main et confiée à un professionnel. En Allemagne, cette coordination fait partie des tâches incluses dans le cahier des charges des équipes mobiles de soins palliatifs. Elle s'est avérée très utile dans la pratique. Ce sera une mission prioritaire dans le développement des équipes mobiles de soins palliatifs en Suisse (chap. 3).

ERREURS SUR LE PLAN THÉRAPEUTIQUE :

LA « DÉSHYDRATATION » ET L'« ÉTOUFFEMENT » LORS DE LA PHASE DU DÉCÈS

Le suicide assisté est en général présenté comme le moyen d'échapper à une mort se déroulant dans des souffrances intolérables. Parmi les angoisses les plus répandues on trouve la peur de mourir de soif et la peur de mourir par étouffement. Les médecins et les soignants y sont eux-mêmes tellement sensibles qu'ils cherchent à les anticiper quand ils traitent des mourants. Presque automatiquement, ils leur prescrivent du liquide par voie intraveineuse pour empêcher la déshydratation, et de l'oxygène par voie nasale à l'aide de « lunettes » pour prévenir l'étouffement. Ces deux mesures sont à priori tout à fait bienveillantes, toutefois elles présentent deux inconvénients majeurs :

- Premièrement, elles sont *inutiles*. L'apport artificiel de liquide ne diminue pas la sensation de soif durant la phase de décès. Comme nous l'avons expliqué dans le chapitre 6, la sensation de soif en phase terminale ne dépend pas de la quantité de liquide administrée mais du degré de sécheresse des muqueuses buccales. L'apport d'oxygène à des mourants est tout aussi vain puisque, à vrai dire, il n'y a pas de symptôme à atténuer : si la respiration devient superficielle, c'est un signe physiologique de la phase du décès et non pas d'une difficulté respiratoire.

- Deuxièmement, elles *nuisent* au patient. L'apport d'oxygène à l'aide d'une lunette dessèche les muqueuses buccales et peut donc indirectement provoquer une sensation de soif très désagréable, indépendamment de la quantité de liquide prise par le patient. Par contre, tout ce liquide apporté artificiellement doit être éliminé via les reins ; or ce sont précisément les premiers organes dont le fonctionnement diminue ou cesse lors de la phase du décès. Le liquide administré ne pouvant plus être éliminé, il s'accumule dans les tissus, en particulier dans les poumons, ce qui provoque un œdème et, par conséquent, entraîne des difficultés respiratoires.

En résumé, si elles sont bien intentionnées, ces mesures produisent exactement l'inverse du but thérapeutique poursuivi. Plutôt que d'empêcher la soif ou l'étouffement durant la phase de décès, elles favorisent ces symptômes douloureux.

L'ACHARNEMENT THÉRAPEUTIQUE

Les maladies incurables mettent à l'épreuve le médecin dont le métier est d'aider les gens à vivre. Psychologiquement, arrêter une thérapie en cours est toujours difficile ; ne « rien proposer » à un patient gravement malade ne l'est pas moins. Ces réticences expliquent en grande partie les nombreux traitements inutiles administrés en fin de vie et qui entraînent souvent des effets indésirables. A quoi s'ajoute le rôle actif de l'industrie pharmaceutique : surtout en oncologie mais pas seulement, elle recommande des médicaments sur la base d'études parfois discutables. Vouloir soigner à tout prix peut produire des aberrations, comme dans l'exemple suivant.

Un patient de 32 ans souffre d'un type de cancer rare et agressif. La maladie est à un stade avancé et son espérance de vie est brève. Un traitement avec un médicament qui vient d'être autorisé en Europe,

un « anticorps monoclonal », lui est proposé. Le patient donne son consentement. Lorsque nous sommes consultés, le patient souffre beaucoup de douleurs dues aux tumeurs, mais aussi des effets indésirables liés au traitement : diarrhée, nausée, vomissement et fortes démangeaisons provoquées par des éruptions cutanées. Du point de vue de la médecine palliative, le patient est évidemment en fin de vie, et il faudrait d'urgence lui administrer une thérapie à base de cortisone pour alléger ses douleurs. Les médecins traitants déclinent cependant ce conseil par crainte que la cortisone n'amoindrisse l'efficacité du nouveau médicament. Le jeune patient décède trois jours plus tard dans des souffrances intolérables.

Ces dernières années, l'industrie pharmaceutique a mis sur le marché toute une série de médicaments coûteux dont l'efficacité est parfois très limitée. L'anticorps mentionné ci-dessus a été autorisé en Europe en 2011. Il prolonge la vie en moyenne de trois mois – la médecine palliative fait aussi bien, nous le verrons plus bas – mais au prix d'effets indésirables lourds et très fréquents, qui peuvent altérer dramatiquement la qualité de vie du patient durant la dernière phase de son existence.

J'ajoute cette petite remarque qui questionne le rapport coût/utilité de ce traitement : pour un seul patient, il est facturé plus de 100 000 francs. Si les 250 personnes mourant de ce cancer chaque année en Suisse le suivaient toutes, ce qui serait leur droit, la facture atteindrait 25 millions de francs par an. En comparaison, le canton de Vaud dépense chaque année environ 3,8 millions de francs pour son programme de soins palliatifs destiné à toute la population.

La plupart des patients atteints d'une maladie incurable s'accrochent au moindre espoir, même le plus ténu ; c'est bien compréhensible. Mais il n'est pas éthique de leur proposer des planches de salut qui n'en sont pas. L'asymétrie du rapport médecin-patient est directement en cause. Connaissant le désespoir et la vulnérabilité des patients gravement malades, le médecin a le devoir de ne pas leur proposer des alternatives inutiles ou potentiellement nuisibles ; il est aussi de sa responsabilité de

dire la vérité sur les limites de ces alternatives lorsque le patient les sollicite. Malheureusement, certains médecins continuent à prescrire des médicaments (par exemple des chimiothérapies) qu'ils n'utiliseraient pas pour eux-mêmes ou leurs proches dans la même situation – ce qu'ils n'avouent jamais en public. Ils agissent certes avec la meilleure intention du monde pour répondre au souhait pressant de leurs patients; mais, inconsciemment, ils fuient aussi le sentiment d'impuissance et la crainte de ne pas être à la hauteur de leur tâche lorsqu'ils sont obligés d'annoncer au patient qu'il n'existe pas de traitement efficace pour prolonger leur vie.

Il n'est pas facile d'échapper au piège des traitements superflus. Le patient s'accroche à la dernière parcelle d'espoir. Les proches, eux, ne voudraient pas vivre ensuite avec la culpabilité d'avoir «privé» le malade d'un traitement qui aurait pu être efficace. Contre ces résistances, il existe deux stratégies: l'une à court terme pour les malades, l'autre à moyen et long terme pour la société.

Stratégie à court terme: le patient doit absolument «challenger» son médecin par une série de questions. Sur quelles études fonde-t-il sa proposition d'un traitement déterminé? Existe-t-il des alternatives? Recommanderait-il cette thérapie à ses proches ou la choisirait-il pour lui-même? Il faut aussi lui demander s'il connaît l'étude de Jennifer Temel (voir encadré page suivante) qui a prouvé la supériorité de la médecine palliative en cas de cancer avancé tant pour le confort du patient que pour la durée de son espérance de vie. Chercher un second avis auprès d'un médecin spécialiste en soins palliatifs est recommandé chaque fois que c'est possible.

Stratégie à moyen et à long terme: une culture critique face aux thérapies disponibles passe par une plus large diffusion des connaissances en médecine palliative. Il faut donc en priorité améliorer la formation prégraduée, postgraduée et continue des médecins dans cette discipline; soutenir la recherche en médecine palliative et sur les facteurs de pronostic en cas de maladies graves; développer l'offre de soins palliatifs généraux et spécialisés pour les rendre plus accessibles au plus grand nombre.

LES SOINS PALLIATIFS SOLLICITÉS TROP TARD

L'erreur la plus fréquente concernant les soins palliatifs, c'est d'y penser beaucoup trop tard. A l'hôpital, quand les proches d'un patient demandent de solliciter le service de soins palliatifs, les médecins répondent souvent : « Mais il n'est pas encore en train de mourir ! » ; ou « Mais nous n'avons pas encore exploité toutes les facettes du traitement ! » Les soins palliatifs sont handicapés par une sorte d'aura funèbre flottant autour d'eux. C'est malheureux car les soins palliatifs gagneraient à être intégrés suffisamment tôt dans la prise en charge. Une étude réalisée aux Etats-Unis a démontré de façon spectaculaire les bénéfices qu'en tireraient les patients. Voici un rappel des faits saillants.

En août 2010, le *New England Journal of Medicine*, la revue médicale la plus réputée du monde, publie une étude de Jennifer Temel et ses collaborateurs de la Harvard Medical School de Boston (Temel, 2010). Les chercheurs ont comparé deux groupes de patients souffrant de cancer pulmonaire avancé (au stade métastatique). Les patients du groupe A ont reçu les traitements habituels ; ceux du groupe B ont bénéficié en plus de soins palliatifs précoces. Les deux groupes ont été constitués de manière aléatoire. La comparaison établit que les patients au bénéfice d'un accompagnement palliatif ont eu une meilleure qualité de vie, subissant moins de traitements agressifs (chimiothérapie), ce qui a aussi réduit les coûts du traitement, et ils présentaient moins de symptômes dépressifs. Ces résultats ne sont pas surprenants puisque des centaines d'études ont démontré qu'une prise en charge palliative appropriée améliore la qualité de vie. Plus sensationnel en revanche, les patients du « groupe palliatif » ont vu leur vie *se prolonger en moyenne trois mois de plus* que ceux du groupe contrôle. A lui seul, ce résultat devrait entraîner un changement radical de perspective dans la médecine moderne. Imaginez qu'une étude de l'industrie pharmaceutique sur un médicament destiné à traiter le cancer du poumon à un stade avancé arrive à un résultat similaire : le médicament serait aussitôt célébré comme un succès énorme et il ferait l'objet d'une campagne publicitaire mondiale.

Alors, comment obtenir que les soins palliatifs soient prescrits assez tôt à un patient en phase terminale? Je crois beaucoup au *dialogue vertueux*. Tous les grands hôpitaux suisses, c'est un espoir raisonnable, posséderont bientôt une consultation en soins palliatifs. Ce service a vocation de conseiller les médecins traitants en quête d'informations sur les thérapies et les prises en charge les plus appropriées. Le patient a aussi un rôle à jouer: il est de sa responsabilité de veiller à ce qu'une démarche palliative soit sollicitée assez tôt. *Les premiers contacts avec les spécialistes en médecine palliative devraient être pris au plus tard lorsque la maladie évolue vers un décès prévisible, même si la mort peut survenir après plusieurs années.* Dans le cas du cancer, c'est lorsque plusieurs métastases apparaissent malgré le traitement.

Quand une personne atteinte d'une affection grave et souffrant de symptômes aigus souhaite être soignée à domicile, il faut tenter de satisfaire cette demande. Il revient à l'hôpital ou au médecin responsable de prescrire des soins ambulatoires à fournir par une équipe mobile de soins palliatifs. Cette offre se développe lentement. C'est un enjeu majeur pour l'avenir.

Soyons clairs: il n'y a pas de mort idéale ni de techniques à offrir pour mourir dans la béatitude. D'ailleurs la médecine palliative ne s'occupe pas tant de mort, mais de vie. Soulignons que son but n'est pas d'aider à mourir mais à mieux vivre avec la maladie jusqu'au dernier souffle.

LA SÉDATION INUTILE

Evoquons une situation de fin de vie courante à l'hôpital: un patient est considéré comme «mourant» par les médecins. A ce moment-là, il ne peut en général plus communiquer, mais il est souvent encore éveillé et parfois aussi un peu agité. Depuis peu, dans les hôpitaux, les mourants reçoivent de la morphine quasi automatiquement – c'est-à-dire indépendamment de signes d'agitation ou de souffrance dont il faudrait alors étudier les causes. La morphine est injectée dans le sang à vitesse continue à l'aide d'un petit appareil fort pratique. La dose «standard» est

de 1 mg par heure, car on peut facilement s'en souvenir. Or c'est une dose très élevée pour les patients qui n'ont jamais reçu de morphine ou de médicaments équivalents; une dose bien plus forte que celle administrée au début par voie orale en cas de douleurs aiguës. Une telle dose a inmanquablement un effet sédatif. Les patients dorment profondément et l'on ne peut pas ou seulement difficilement les réveiller. On ne leur demande en général pas si c'est leur souhait, s'ils ont encore quelque chose à régler ou si leur agitation a des raisons précises que l'on pourrait traiter. Un mourant doit être calme. Cela tranquillise les proches, les médecins, les infirmiers et tout l'entourage. Il est aussi prouvé que dans ces conditions le temps passé par les médecins et les infirmiers auprès du patient diminue fortement – c'est une conséquence au fond inévitable de la situation. Et puis le patient « va bien »; on ne peut de toute façon pas lui parler...

Il ne fait aucun doute qu'il existe des situations de fin de vie où une sédation est nécessaire (on l'a vu au chapitre 4.2), mais elles sont rares et l'on utilise alors d'autres médicaments que la morphine. Il est donc fortement recommandé de demander exactement pourquoi certains médicaments sont administrés en fin de vie et quels symptômes ils doivent traiter. Les sédations inutiles limitent fortement le « champ de vie » du patient au moment précis où il est sans défense et où il a grandement besoin d'être protégé; elles doivent par conséquent être évitées.

MAUVAIS USAGE DE LA MORPHINE

On observe aussi l'erreur inverse. Des patients souffrant de fortes douleurs ne reçoivent la morphine à laquelle ils ont droit qu'à des doses homéopathiques. C'est fréquent dans le traitement ambulatoire des patients à domicile. Pourquoi cette réticence des médecins pour un médicament dont les vertus et la sécurité d'utilisation sont très bien documentées? Les motifs invoqués sont toujours identiques: les risques de dépendance et de dépression respiratoire. La recherche en médecine palliative a pourtant prouvé depuis longtemps que ces craintes sont infondées.

Cette «morphinophobie» conduit certains praticiens à privilégier les «patches» d'opioïdes transdermiques, comme si leur usage était plus sûr. Ces patches, pour lesquels l'industrie pharmaceutique déploie d'importants efforts promotionnels, contiennent des substances actives portant un autre nom que la morphine – par exemple Fentanyl. Leur ressemblance avec le sparadrap leur donne un air inoffensif. Il y a pourtant deux bonnes raisons de s'en méfier :

- Premièrement, le Fentanyl est environ 100 fois plus puissant que la morphine. Il n'est pas rare que les doses prescrites au début du traitement correspondent à 60 mg de morphine par jour – avec pour conséquence une sédation des patients qui ne font presque plus que dormir. On observe parfois aussi d'autres symptômes désagréables dus au surdosage d'opioïde comme des contractions musculaires rapides et involontaires appelées myoclonies.
- Deuxièmement, l'administration de médicaments à travers la peau est pratique mais peu fiable et surtout très peu modulable : les opioïdes ainsi administrés mettent environ 12 à 16 heures pour agir complètement contre la douleur ; leur effet met ensuite à peu près autant de temps pour disparaître. Ils ne conviennent donc pas pour les situations où les douleurs changent vite comme c'est souvent le cas chez les malades en phase terminale.

TRAITEMENT INAPPROPRIÉ DE LA DÉTRESSE RESPIRATOIRE

On l'a vu au chapitre 4.2, la détresse respiratoire est souvent vécue comme un symptôme encore plus pénible que les douleurs. L'anxiété ainsi engendrée renforce la sensation subjective de ne plus pouvoir respirer, ce qui accroît à son tour l'anxiété. Pour briser le cercle vicieux, il est souvent nécessaire d'administrer deux médicaments : un contre la gêne respiratoire et un contre l'anxiété.

Les médicaments les plus efficaces sont la morphine contre la détresse respiratoire et les benzodiazépines contre l'anxiété. Or presque tous les manuels de médecine précisent que ces médicaments ne doivent pas être utilisés pour les patients souffrant de problèmes respiratoires car ils pourraient provoquer un ralentissement de la respiration («dépression respiratoire») susceptible d'entraîner la mort.

Cette conception erronée est réfutée depuis longtemps par la recherche. L'efficacité et la sécurité de l'utilisation de la morphine lors de détresse respiratoire ont été établies en 1993, il y a maintenant plus de vingt ans (Bruera, 1993). En 2002, Paul Jennings et son équipe ont publié une première méta-analyse englobant douze études différentes; elle a confirmé l'efficacité et la sécurité de la morphine en cas de gêne respiratoire (Jennings, 2002). Des études ultérieures sont parvenues à la même conclusion. Aussi incroyable que cela puisse paraître, de nombreux médecins continuent malgré tout à avoir peur d'utiliser la morphine en cas d'inconfort respiratoire, et ceci alors que les dosages efficaces sont d'ordinaire inférieurs à ceux utilisés lors du traitement de la douleur.

Insistez donc en tous les cas pour que la détresse respiratoire soit traitée efficacement avec un médicament approprié. Les patients qui présentent des difficultés respiratoires répétées devraient avoir ces médicaments en réserve chez eux en cas d'urgence. Le cas échéant, les proches peuvent administrer eux-mêmes ce médicament par voie sous-cutanée (le geste s'apprend, il est à la portée de tous). Davantage que la douleur, la détresse respiratoire aiguë crée une situation d'urgence médicale exigeant un traitement immédiat. Si l'on tarde, les conséquences peuvent être fatales, comme l'exemple suivant le rappelle.

Un jeune patient souffrant d'un cancer pulmonaire avancé quitte l'hôpital à sa propre demande. Après trois jours à domicile, un médecin de garde l'amène aux urgences de l'hôpital au milieu de la nuit. Son état s'est aggravé; il souffre de difficultés respiratoires intolérables. Le médecin assistant des urgences est emprunté. Il l'accueille dans le

service sans lui administrer de médicaments efficaces : il faut d'abord que le chef de clinique examine le cas, mais il n'en a pour l'instant pas le temps. Le patient sonne deux fois pour appeler l'infirmière. L'essoufflement s'accroît et provoque une attaque de panique. Le patient sonne une troisième fois, mais l'infirmière ne peut venir que cinq minutes plus tard. Lorsqu'elle entre dans la chambre, le patient a sauté par la fenêtre. Il est mort sur le coup.

PROBLÈMES PSYCHOSOCIAUX ET SPIRITUELS

Ne pas pouvoir accepter de l'aide

L'entêtement à refuser toute aide est parfois l'obstacle majeur sur lequel buttent les assistants sociaux travaillant en cheville avec les professionnels des soins palliatifs. Ils ont investi beaucoup de temps, déployé moult efforts, développé de bonnes idées et trouvé des offres appropriées pour organiser les soins à domicile et améliorer la situation psychique et sociale du patient et de sa famille, mais rien n'y fait. Face à ces réfractaires à toute aide, chercher à persuader semble perdu d'avance. C'est une source de grande frustration.

Comment expliquer un tel repli qui, vu de l'extérieur, paraît nuire au patient lui-même ? Comme souvent à la fin de la vie, la réponse est surtout à chercher du côté des peurs. Elles peuvent prendre des formes multiples :

- Chez les patients, la peur de perdre son indépendance, la peur que son intimité soit troublée, la peur de perdre son partenaire comme « soignant préféré », la peur du sentiment de honte à l'idée de dépendre d'autrui, la peur de perdre la maîtrise de sa vie, la peur de la stigmatisation sociale, etc.
- Chez les proches, la peur de perdre son rôle de proche aidant (un contrepoids à la culpabilité ressentie vis-à-vis du partenaire), la peur d'avoir « failli » dans ce rôle, la peur de la pression sociale extérieure (« tu aurais dû pouvoir t'en sortir tout seul ! »), la peur de perdre son intimité, parfois aussi la peur de perdre les allocations sociales dont la famille a besoin pour vivre, etc.

Ces peurs sont tout à fait légitimes. Les intervenants doivent y répondre par le dialogue et non par la confrontation. Le but est avant tout de comprendre les motifs qui poussent des personnes à se couper de toute aide et, le cas échéant, il faut les respecter.

Une réflexion du philosophe Gernot Böhme invite avec pertinence à s'interroger sur le sens de l'autonomie. Böhme introduit la notion de «souveraineté» comme un nouveau niveau de l'autonomie. Si l'autonomie signifie que j'ai le droit de refuser toute assistance (médicale, psychosociale, spirituelle), la souveraineté implique que, tout en étant conscient de mon droit de refus, je peux dépasser mes propres résistances, me laisser aider et même me sentir bien ainsi (Böhme 2010).

Négliger ses propres besoins

A trop vouloir se mettre au service d'autrui, on s'expose à négliger ses propres besoins: ce piège guette toutes les personnes impliquées dans une démarche d'assistance aux malades mourants. Celui qui aide doit se sentir bien dans sa peau et dans sa tête. Cette harmonie intérieure est importante car on ne perçoit pas les besoins spirituels de façon aussi immédiate que la satisfaction des besoins physiques (comme la faim) ou psychosociaux (comme la solitude).

Il est déjà difficile d'appréhender les besoins des autres, alors les siens? A-t-on d'ailleurs le droit de penser à soi quand l'on partage le quotidien de malades mourants? Oui, absolument, car négliger ses propres besoins peut avoir des conséquences à ne pas sous-estimer: épuisement au travail, dépression et, dans le pire des cas, perte du sens de la vie.

A la vérité, négliger ses propres besoins est le meilleur moyen pour ne plus être capable d'aider autrui. La recherche dans les domaines de la promotion de la santé et de la psychologie positive l'a montré à maintes occasions. C'est un avertissement aux proches aidant qui voudraient «mettre en veilleuse» ou subordonner leurs besoins à leur dévouement illimité. Si nous ne prenons pas soin de nous, nous ne serons bientôt

plus en mesure de nous occuper des autres – au travail aussi bien que dans notre vie privée.

Notez que certaines personnes gravement malades ont aussi parfois tendance à censurer leurs aspirations. Elles craignent d’être ressenties comme un fardeau. On ne le remarque pas tout de suite, et ces patients sont très appréciés par les soignants. En effet, ils gardent une façade amicale, sont reconnaissants et peu exigeants. Personne ne voit le désespoir qu’ils dissimulent. On ne peut toutefois que conseiller à ces malades de ne pas refouler leurs besoins, ne serait-ce que pour ne pas frustrer ceux qui veulent vraiment les aider. Au moment de la dernière étape, quand la mort est à l’œuvre, seules comptent l’écoute et l’attention aux signes d’une souffrance étouffée, qu’exprime le plus souvent le langage du corps. Le soir venu, s’asseoir au chevet du patient et rester là, un long moment, sans rien dire, peut avoir des effets surprenants.

8

PRENDRE DES DISPOSITIONS POUR SA FIN DE VIE

La plupart des gens désirent mourir chez eux. L'idée de mourir dans un hôpital, soumis aux « machines de la médecine », fait particulièrement horreur à une grande partie de la population. Le souhait de contrôler la fin de sa vie et la crainte d'être « livré » à une médecine ressentie comme inhumaine et uniquement vouée à prolonger l'existence biologique sont deux ressorts principaux du débat sur les décisions en fin de vie. Les gens veulent de plus en plus décider eux-mêmes quelles mesures médicales pourront leur être administrées ou non dans une situation limite où ils auront perdu leur capacité de discernement. Le droit d'exercer son autonomie a ainsi été renforcé dans le nouveau droit de la protection de l'adulte, entré en vigueur le 1^{er} janvier 2013. C'est là qu'est précisé ce que l'on appelle les « directives anticipées ».

Un argument récurrent est opposé à ce droit individuel d'anticiper ses décisions pour la fin de sa vie : une personne serait incapable de savoir comment elle se sentirait si elle avait un jour, par exemple, une démence sénile, ou si elle était en état végétatif après une attaque cérébrale. Ces réserves sont fondées, mais elles ne touchent pas le cœur du problème : les directives anticipées sont précisément rédigées pour le cas où la personne concernée n'est plus capable de s'exprimer elle-même. Cette situation concrète ne laisse le choix qu'entre reconnaître la volonté décrétée antérieurement par le patient ou laisser une tierce personne décider. Pour la majorité des gens, la deuxième solution est clairement la moins souhaitable.

Dans une étude réalisée en Allemagne auprès de plus de 400 personnes qui avaient rédigé des directives anticipées, Ralf Jox

et ses collaborateurs ont montré que deux tiers des personnes en bonne santé et même plus des trois quarts des personnes atteintes d'une maladie incurable exigeaient que les médecins suivent strictement leur volonté préalablement consignée par écrit (Jox, 2008). Dans le cas où se présenterait une situation non prévue dans les directives anticipées, 90% des personnes ont souhaité que la décision soit prise par un représentant thérapeutique de leur choix. Moins de 10% étaient d'accord de laisser au médecin – ou, pire, à un juge – la responsabilité de décider.

La peur de perdre le contrôle sur ce qui arrive dans la dernière phase de la vie motive en grande partie l'intérêt pour le suicide assisté. Formuler des dispositions anticipées est un moyen moins radical de faire face à cette angoisse. De surcroît, cette voie convient aux besoins de la plupart des gens, tandis que rares sont les personnes franchissant vraiment le pas du suicide assisté (chap. 9).

PRENDRE SES DISPOSITIONS

Les mesures à prendre pour préparer sa fin de vie sont détaillées dans le nouveau droit de la protection de l'adulte (anciennement droit de tutelle). Deux principaux instruments sont à disposition : le *mandat pour cause d'incapacité* et les *directives anticipées*. De plus, établir une *liste exprimant ses propres valeurs* s'est révélé très utile dans la pratique. Ces instruments sont présentés en détail ci-dessous.

LES INSTRUMENTS POUR FAIRE RESPECTER SA VOLONTÉ

Le mandat pour cause d'incapacité

Tout individu majeur ayant l'exercice des droits civils peut définir un « mandat pour cause d'incapacité ». Dans ce mandat, il indique qui sera chargé de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de le représenter dans les rapports

juridiques au cas où il deviendrait incapable de discernement. Ce mandat peut être donné à différentes personnes et contenir des tâches et des instructions (art. 360 CC). La réalisation du mandat est soumise à la surveillance de l'autorité de protection des adultes.

Le mandat pour cause d'incapacité permet donc de *déterminer à l'avance qui décidera à notre place quand nous ne serons plus en mesure de le faire*. Il est évident que le mandataire doit jouir de toute la confiance de la personne qui l'a désigné. De même, il devrait bien connaître la personnalité de celui ou celle qu'il va représenter, puisqu'il devra toujours, comme un curateur, agir dans son intérêt et dans le sens de sa volonté présumée. Il peut refuser à tout moment d'assumer la tâche qui lui a été confiée, ce qui impose alors la désignation d'un autre mandataire par l'autorité de protection de l'adulte. Pour cette raison, en particulier dans le domaine de la représentation thérapeutique où les décisions pourront être difficiles à prendre, il est fortement recommandé que le mandant fasse part de ses motivations à son représentant et s'assure que celui-ci est effectivement prêt et capable d'assumer cette tâche.

Etablir un mandat en faveur d'un représentant thérapeutique est une bonne occasion pour parler en famille de la fin de vie – thème qui suscite souvent des blocages, ce qui est tout à fait naturel. Ce dialogue au sein de la famille est particulièrement important dans la perspective du nouveau droit de la protection de l'adulte. En effet, si une personne perd sa capacité de discernement, la loi prévoit que les décisions relatives aux soins médicaux (art. 378 CC) soient prises par les personnes suivantes, dans l'ordre de priorité :

1. la personne désignée dans un mandat pour cause d'incapacité ou dans les directives anticipées ;
2. le curateur qui a pour tâche de la représenter dans le domaine médical ;
3. son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ou s'il lui fournit une assistance personnelle régulière ;
4. la personne qui fait ménage commun avec elle ;

5. ses descendants ;
6. ses père et mère ;
7. ses frères et sœurs.

Les personnes citées aux points 4 à 7 doivent fournir une assistance personnelle régulière à la personne concernée pour être considérées comme représentants thérapeutiques.

Compte tenu de cet ordre de priorité, il est très important de réfléchir assez tôt à l'établissement d'un mandat pour cause d'incapacité, surtout si on désire confier la responsabilité des décisions médicales à *une autre personne que celles désignées dans la loi*. Chacun n'est pas en mesure ou n'a pas forcément envie de rédiger des directives anticipées (voir ci-dessous). En revanche, si on a la chance d'avoir dans sa vie au moins une personne en qui l'on a tellement confiance que c'est elle que l'on aimerait charger de décider à sa place si on ne le pouvait plus, et si de surcroît cette personne n'est pas automatiquement autorisée par la loi à décider, *on agit de façon irrationnelle en ne la désignant pas aujourd'hui déjà comme son représentant thérapeutique*. Car nous ne savons pas ce qui peut nous arriver demain.

Conseil : c'est important, un mandat pour cause d'incapacité doit être écrit entièrement à la main ou être certifié conforme par un notaire. La personne qui a établi le mandat peut déclarer à l'office d'état civil le lieu de dépôt du mandat – une précaution vivement recommandée. Le lieu de dépôt du mandat et le nom du mandant seront enregistrés dans une base de données centralisée.

Les directives anticipées

Le nouveau droit de la protection de l'adulte régit la première fois, en Suisse, la validité et le caractère contraignant des «directives anticipées». Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Lorsqu'il n'existe

pas de mandat pour cause d'incapacité, le patient peut également désigner dans ses directives anticipées *la personne habilitée à prendre des décisions* à sa place sur les traitements médicaux proposés. Pour être valables les directives anticipées sont consignées par écrit et elles sont datées et signées par leur auteur (art. 370 et 371 CC).

La constitution des directives anticipées ainsi que l'endroit où elles sont déposées peuvent être inscrits sur la carte d'assuré. Avant de traiter une personne incapable de discernement, les médecins sont tenus de vérifier sur la carte d'assuré l'existence de directives anticipées. Ils doivent respecter ces directives, sauf si elles contiennent des instructions qui violent des dispositions légales (p. ex. euthanasie active directe) ou si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne correspondent pas à la volonté du patient (art. 372 CC).

En quoi consistent les directives anticipées? Il s'agit d'*instructions données par le patient au médecin qui un jour le traitera dans une situation d'urgence ou de fin de vie*. Lorsque vous rédigez des directives anticipées, vous écrivez au médecin qui vous soignera en fin de vie ce qu'il devra faire, et surtout ce qu'il ne devra pas faire. Cette différence est importante: il peut être utile pour le médecin de connaître vos *souhaits* en matière de traitements et de soins. Ces demandes ne sont toutefois contraignantes pour le médecin que dans le cadre des règles de l'art médical et de ce qui est permis par la loi. Par contre, *le médecin est tenu de respecter absolument tout refus de traitement*.

Les directives anticipées formulées correctement décrivent tout d'abord différentes situations cliniques dans lesquelles elles doivent s'appliquer (p. ex. phase terminale, démence, état végétatif). On mentionne ensuite les traitements médicaux dont on souhaite bénéficier et ceux que l'on refuse. Il est important de décrire avec précision les situations cliniques et les mesures médicales auxquelles on ne consent pas. Cependant, il va de soi qu'il est impossible d'inclure dans des directives anticipées toutes les situations cliniques possibles. Il est donc recommandé aux personnes en bonne santé d'une part de réfléchir à leurs propres valeurs et de les mettre par écrit

(voir plus bas); d'autre part de recourir à un des formulaires de directives anticipées reconnus, par exemple celui de la Fédération des médecins suisses (FMH), téléchargeable sur son site www.fmh.ch – la version détaillée étant à mon avis clairement à privilégier.

Avant de rédiger des directives anticipées ou de signer un document standard où elles sont formulées, il est *vivement recommandé* de demander conseil à son médecin de famille. Ce dernier sera à même d'apaiser d'éventuelles craintes injustifiées. Si l'on souhaite formuler soi-même ses directives anticipées, il pourra aussi attirer l'attention sur des formulations ambiguës qui pourraient même se révéler préjudiciables pour l'auteur. Une chose est certaine : les directives anticipées ne sont pas à prendre à la légère. *Vous devez partir du principe que vos instructions signées seront effectivement suivies, le moment venu.*

La situation est un peu différente pour les patients atteints d'une maladie incurable qui peut raccourcir leur vie; ici, les problèmes médicaux attendus en fin de vie sont souvent connus. Dans ce cas de figure, il est possible de rédiger des directives anticipées plus détaillées. Cependant, il serait judicieux de les rédiger avec l'aide du médecin traitant. Celui-ci est en mesure de décrire les options disponibles dans les situations de crise et d'aider à prendre une décision sur les traitements désirés ou indésirables.

La signature du médecin qui a conseillé le patient n'est pas requise par la loi. Elle peut toutefois présenter deux avantages. D'une part, elle confirme la capacité de discernement du patient au moment de l'établissement des directives anticipées; celle-ci ne pourra pas être remise en question ultérieurement. D'autre part, le médecin de famille sera un interlocuteur précieux pour les autres médecins qui devront appliquer les directives anticipées le moment venu, s'il devait y avoir des difficultés d'interprétation. Il n'est pas rare que le dialogue médecin-patient se révèle plus important que le document lui-même, comme le montre l'exemple suivant :

Un patient souffrant de difficultés cardiaques a mené quatre entretiens avec son médecin de famille en vue de rédiger ses directives anticipées. Deux jours avant la date fixée pour l'entretien final devant mener à la rédaction et à la signature du document, l'infarctus tant redouté se produit, suivi d'une grave atteinte cérébrale. Le patient se retrouve aux soins intensifs et le cas est soumis à notre équipe des soins palliatifs. Il n'existe pas de directives anticipées mais l'épouse nous signale les discussions approfondies qui ont eu lieu entre son mari et le médecin de famille à ce sujet. Malgré l'absence d'un document consignait les volontés du patient, après avoir pris contact avec le médecin de famille, nous sommes beaucoup mieux informés sur la volonté du patient et ses attentes que si celui-ci avait rempli un formulaire sans en parler à qui que ce soit. C'est la communication entre le patient et son médecin qui a permis de faire connaître et respecter au mieux la volonté présumée du patient.

En résumé : en associant les directives anticipées à un mandat pour cause d'incapacité et en discutant de vos souhaits avec votre représentant ainsi qu'avec votre médecin traitant, vous pouvez mettre toutes les chances de votre côté pour que vos souhaits concernant votre fin de vie soient effectivement respectés.

Valeurs personnelles

Un moyen précieux pour compléter et renforcer les directives anticipées consiste à consigner par écrit ses réflexions sur sa situation dans la vie et (éventuellement) face à la maladie ainsi que ses valeurs personnelles et ses idées sur la vie et la mort. Voici une série de questions que chacun est invité à se poser pour se préparer :

- Comment avez-vous (ré)agi jusqu'ici dans votre vie face aux expériences douloureuses ? Avez-vous accepté l'aide d'autrui ou avez-vous essayé de tout régler seul ?
- Avez-vous peur d'être une charge pour les autres ou pensez-vous que vous pouvez en toute tranquillité les laisser vous aider ?

- Voulez-vous vivre encore le plus longtemps possible? Ou est-ce que l'intensité de votre vie à venir est plus importante que sa durée? A choix, la qualité de la vie est-elle pour vous plus importante que la quantité, ou le contraire?
- Quel effet vous font les handicaps d'autrui? Comment y réagissez-vous? Jugez-vous différemment un handicap psychique et un handicap physique? Quel serait pour vous le pire des handicaps? Quel niveau minimal d'indépendance est-il absolument nécessaire à votre qualité de vie? Pouvez-vous imaginer continuer à vivre si vous ne pouvez plus communiquer avec votre entourage?
- Y a-t-il beaucoup de buts non atteints ou de tâches non accomplies dans votre vie, pour lesquels vous avez encore absolument besoin de temps?
- Quel rôle la religion et/ou la spiritualité ont-elles dans votre vie? Et influencent-elles vos attentes pour l'avenir, aussi au-delà de la mort?
- Quelle importance attribuez-vous à l'amitié et les relations avec autrui? Vous entourez-vous volontiers de personnes de confiance quand vous n'allez pas bien ou préférez-vous vous isoler? Vous imaginez-vous accompagner un mourant? Souhaiteriez-vous un tel accompagnement pour vous-même?

Réfléchissez aux questions qui sont pour vous vraiment importantes. Prenez du temps pour y penser, parlez-en avec des personnes de confiance et posez par écrit vos pensées les plus importantes. Joignez ensuite l'ensemble de ces notes à vos directives anticipées à titre d'explications complémentaires (« Mes valeurs personnelles »). En agissant ainsi, vous soulignez le sérieux et la crédibilité de votre décision et vous explicitez vos motivations. D'un autre côté, ce document fournira une aide inestimable à votre représentant thérapeutique et à votre médecin pour décider dans votre sens dans le cas où surviendraient des situations limites qui ne seraient pas « couvertes » par vos directives anticipées.

QUE SE PASSE-T-IL QUAND IL N'Y A PAS DE DIRECTIVES ANTICIPÉES ?

Personne n'est obligé de rédiger des directives anticipées. Plusieurs personnes préfèrent s'en remettre à la décision de leur représentant thérapeutique ou de leurs médecins plutôt que de s'occuper par avance de cette question, ce qui est tout à fait légitime. Quand il n'existe pas de directives anticipées, la décision concernant les mesures thérapeutiques (qui doit toujours être prise conjointement par le médecin et le représentant thérapeutique) repose sur ce que l'on appelle la *volonté présumée du patient*.

Le médecin et le représentant thérapeutique tentent alors de répondre à la question suivante : « Comment le patient déciderait-il si l'on pouvait l'informer ici et maintenant de la situation et lui poser la question ? » A cet égard, il convient de prendre en considération en particulier les déclarations orales ou écrites du patient, ses convictions éthiques ou religieuses et ses autres valeurs personnelles. Dans la mesure du possible, la personne incapable de discernement est associée au processus de décision (art. 377 CC). Les proches et les autres personnes de confiance du patient devraient aussi avoir la possibilité de s'exprimer. La prise en considération des différentes sources d'information a pour but de déterminer le plus exactement possible la volonté présumée du patient. Soulignons qu'en pareil cas, il ne s'agit pas des souhaits que le médecin, la personne de confiance ou les proches ont à l'égard du patient, mais uniquement de se demander *ce que celui-ci souhaiterait*. En voici un exemple tiré de ma propre situation familiale.

Mes parents arrivent lentement à un âge où se pose inévitablement la question de savoir comment il faudra agir en cas de maladie grave. Nous en avons déjà parlé plusieurs fois, en particulier des situations de démence ou d'état végétatif suite à une lésion cérébrale sévère. Il ressort de ces discussions que mes parents ont des attitudes très différentes face à ces questions. Dans le cas d'une lésion cérébrale empêchant durablement la communication, ma mère souhaite l'arrêt

immédiat de toutes les mesures de prolongation de la vie. Mon père, en revanche, en tant que catholique respectueux des dogmes de l'Eglise, fait partie des personnes qui, même en cas d'état végétatif, souhaitent que toutes les mesures médicales permettant de prolonger la vie soient appliquées. Pour moi, en tant que représentant thérapeutique de mes deux parents, cela signifie que dans le cas d'une maladie provoquant des troubles cérébraux sévères, la décision devra être très différente selon qu'il s'agira de ma mère ou de mon père – et ceci indépendamment de ma propre opinion envers la question. Car il ne s'agit pas de faire valoir les souhaits du représentant thérapeutique, mais de respecter la volonté du patient.

QUAND L'AUTORITÉ DE PROTECTION DE L'ADULTE DOIT-ELLE INTERVENIR ?

L'autorité de protection de l'adulte veille à l'application du nouveau droit en la matière. Elle désigne le représentant ou institue une curatelle de représentation dans les cas suivants :

- il n'y a pas de personne habilitée à représenter la personne incapable de discernement ou aucune personne habilitée à le faire n'accepte de la représenter ;
- le représentant ne peut être déterminé clairement ;
- les représentants ne sont pas tous du même avis ;
- les intérêts de la personne incapable de discernement sont compromis ou risquent de l'être.

L'autorité de protection de l'adulte agit à la demande du médecin ou d'un proche, ou intervient d'office (art. 381 CC). Dans les cas d'urgence et lorsqu'il y a péril en la demeure, le médecin doit d'abord appliquer toute mesure thérapeutique indiquée dans l'intérêt du patient (art. 379 CC).

Lorsqu'il existe des directives anticipées, toute personne en contact avec le patient peut en appeler par écrit à l'autorité de protection de l'adulte si

- les directives anticipées du patient ne sont pas respectées ;

- les intérêts du patient sont compromis ou risquent de l'être ;
- les directives anticipées ne sont pas l'expression de la libre volonté du patient.

L'autorité de protection de l'adulte vérifie la situation et intervient le cas échéant (art. 373 CC). Dès lors, elle intervient uniquement lorsqu'il existe un doute sur l'identité du représentant thérapeutique ou quand les intérêts du patient incapable de discernement semblent menacés. Un principe important du nouveau droit de la protection de l'adulte s'applique ici : le principe de subsidiarité. L'intervention des autorités est indiquée seulement lorsque « l'aide à l'entraide » a échoué ou est insuffisante. Il faut se réjouir de cette orientation qui renforce l'autodétermination et va à l'encontre d'une surréglementation de la fin de vie.

Conseil : différents sites internet donnent des détails sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, p. ex. www.curaviva.ch, www.proinfirmis.ch et www.prosenectute.ch ainsi que la page internet de l'autorité cantonale de protection de l'adulte.

TROIS RÈGLES D'OR POUR LES DÉCISIONS EN FIN DE VIE

Trois règles simples mais très efficaces pour prendre les bonnes décisions en fin de vie peuvent être déduites de ce qui précède :

- Premièrement : parler.
- Deuxièmement : parler.
- Troisièmement : parler.

Comme le montre le cas du patient malade du cœur qui n'a plus réussi à établir ses directives anticipées, le dialogue entre le patient et son entourage social, ses proches, ses amis ainsi que son médecin de famille ou son médecin traitant, joue un rôle absolument essentiel. *Sans dialogue, il n'y a pas de bonnes décisions.* Dans l'idéal, ce dialogue s'impose à tous les acteurs concernés au moment de déterminer la volonté du patient, de manière à ce que les mesures prises reflètent effectivement les

souhaits de ce dernier. En ce sens, les directives anticipées *ne devraient jamais remplacer mais découler du dialogue* entre toutes les parties concernées. C'est lorsqu'elles s'inscrivent dans un ensemble de dispositions globales intégrées dans un processus de dialogue – ce qu'on appelle en anglais «advance care planning», la planification anticipée du projet thérapeutique – que les directives anticipées sont les plus efficaces et peuvent contribuer à diminuer la peur d'une perte de contrôle dans la dernière phase de la vie.

9

«EUTHANASIE» ET AIDE AU SUICIDE : LA MÉDECINE EN FIN DE VIE ENTRE AUTONOMIE ET BIENVEILLANCE

L'euthanasie, dont l'étymologie grecque signifie littéralement «la mort douce et facile», est une notion médicale très controversée. A lui seul ce terme ambigu illustre nos difficultés face aux réalités de la fin de vie et de la mort. Mais que signifie au fond l'«euthanasie», mot qui se décline dans des contextes différents pour recouvrir des interprétations qui se contredisent ou s'excluent partiellement ? On recourt au mot «euthanasie» pour évoquer aussi bien le meurtre du patient à sa demande que la décision de laisser mourir un patient en phase terminale d'une maladie incurable. Ces deux exemples suffisent à montrer que ce vocable crée plus de confusion qu'il ne nous éclaire.

La science du droit différencie trois situations qui font chacune l'objet d'une approche singulière. D'où la typologie distinguant l'euthanasie «active», l'euthanasie «passive» et l'euthanasie «indirecte». Une brève présentation de ces concepts montrera la nécessité d'adopter une nouvelle terminologie si l'on entend améliorer la compréhension et la communication à ce sujet.

«EUTHANASIE ACTIVE DIRECTE»

On entend par «euthanasie active directe» l'acte de tuer, d'un geste actif et délibéré, une personne qui en a fait la demande explicite. Dans ce contexte, on parle souvent simplement d'«euthanasie». Le droit pénal suisse définit cet acte comme un «meurtre sur demande de la victime»; il est punissable selon l'article 114 du Code pénal.

Aux Pays-Bas, le terme «euthanasie» a donné son nom à une législation (loi sur l'euthanasie) qui autorise le meurtre sur demande de la victime lorsqu'il est pratiqué, à certaines conditions, par un médecin. Dans ce pays pionnier à consacrer le droit du patient de décider de mourir, la dépénalisation de l'euthanasie remonte aux années 1990 et la loi en réglant les détails à 2001.

En Allemagne, le mot euthanasie renvoie à une réalité toute différente : il est spontanément associé au nazisme dont le «Programme d'euthanasie» a couvert jadis le massacre perpétré contre plus de 100 000 personnes sans défense, en général des handicapés physiques ou mentaux. Les auteurs de ce crime parlaient de «l'extermination de vies indignes d'être vécues». Cela n'a strictement rien à voir avec le meurtre sur demande de la victime dans des situations médicales fondées.

La légalisation du meurtre sur demande de la victime, telle que décidée aux Pays-Bas puis en Belgique, vise à renforcer l'autonomie du patient dans la phase ultime de sa vie. Paradoxalement, il peut se produire exactement le contraire. La réglementation renforce alors, sans le vouloir, la dépendance du patient envers des tiers. C'est ce que montre l'exemple suivant.

Le documentaire intitulé «Mort sur demande» a été tourné aux Pays-Bas en 1994. Il montre les derniers jours d'un patient atteint d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA, voir chap. 5) jusqu'à son décès par euthanasie. Il ressort du film que ce patient souffrait au moins de dix symptômes identifiables, notamment de détresse respiratoire, de diverses douleurs, d'anxiété et de dépression. Tous auraient pu être traités, mais ils ne l'étaient pas. Sans s'être consultés, deux médecins avaient tour à tour assuré à cet homme que sans euthanasie, il finirait par «étouffer atrocement». Le patient a alors choisi l'euthanasie – on peut le comprendre. Celle-ci fut pratiquée devant la caméra pour sensibiliser le public à cette option. Problème : les informations délivrées au patient étaient fausses. Plus de 90% des patients atteints de SLA meurent paisiblement. Les premières publications sur ce sujet étaient déjà connues lorsque le film a été réalisé (O'Brien, 1992). Maintenant, il est établi que la probabilité de mourir paisiblement est plus élevée pour un patient atteint de SLA que pour la population en général.

On n'a d'ailleurs presque jamais observé dans ces cas-là de mort par étouffement (Neudert, 2001).

Le patient hollandais croyait exercer son autonomie en priant son médecin de mettre fin à son calvaire. Mal informé, il était en fait en situation de dépendance face à ses médecins. Cet exemple montre aussi comment des compétences lacunaires en soins palliatifs de la part des médecins peuvent influencer le patient au détriment de son libre arbitre.

« EUTHANASIE PASSIVE »

L'« euthanasie passive » signifie « laisser mourir ». Dans ce cas, on renonce à des mesures de prolongation de la vie qui seraient en théorie possibles. Il n'existe pas de réglementation légale explicite à ce sujet. Cette forme d'euthanasie n'est traitée que dans les directives sur la fin de vie de l'Académie suisse des sciences médicales, sous la dénomination (d'ailleurs plus correcte, comme on verra) d'« abstention ou retrait thérapeutique ». (ASSM 2013). C'est la déontologie médicale qui fait loi. Or il existe deux raisons pour lesquelles le médecin *peut* et même *doit* arrêter ou renoncer à des traitements susceptibles de prolonger la vie : lorsque ceux-ci ne sont *médicalement pas indiqués* ou lorsqu'ils sont *refusés par le patient* (c'est le but des directives anticipées évoquées au chapitre 8).

Arrêtons-nous brièvement sur la notion d'« indication médicale » : on entend par là tout traitement jugé utile par les médecins, indépendamment de la volonté du patient. En revanche, les mesures qui, en l'état des connaissances scientifiques, seraient inefficaces ou même nuisibles pour le patient ne peuvent pas être prescrites par le médecin ; elles ne sont tout simplement pas indiquées. On a vu par exemple (chapitre 7) que l'hydratation ou l'apport d'oxygène ne sont pas indiqués au cours de la phase terminale. *Renoncer à des mesures inefficaces ou nuisibles n'est pas de « l'euthanasie passive » ; c'est simplement faire de la bonne médecine.*

Parler d'«euthanasie passive» soulève par ailleurs une difficulté majeure puisque ce terme englobe aussi des actes que le bon sens oblige à désigner comme *actifs*. Arrêter une ventilation artificielle est un processus actif puisqu'il faut stopper un appareil en train de fonctionner. Il faut bien que quelqu'un appuie sur le bouton ou tire la prise. Or, tous les traitements médicaux requièrent le consentement continu du patient, consentement qui peut être retiré à tout moment. Les juristes et les éthiciens considèrent donc à juste titre qu'il n'y a pas de différence entre le fait de ne pas entreprendre de thérapies et l'interruption de celles-ci.

Il existe pourtant une différence considérable entre renoncer d'emblée à un traitement et arrêter des mesures en cours de maintien de la vie. Cette différence n'a rien à voir avec le droit ou l'éthique ; elle est purement psychologique. Il est simplement beaucoup plus lourd (des études scientifiques le prouvent) pour toute l'équipe soignante, en particulier pour les médecins et les infirmiers, d'arrêter des mesures déjà dispensées que de ne pas les entreprendre.

Bien que cette différence n'ait pas de relevance éthico-légale, il ne faut pas la minimiser. Tout comme la famille et les amis, les médecins et les infirmiers doivent continuer à vivre après la mort d'un patient. Les circonstances du décès peuvent peser sur leur moral. L'expérience montre qu'il est utile d'offrir à l'équipe soignante le soutien de psychologues ou d'aumôniers. Que les soignants puissent s'ouvrir à eux, évoquer leurs émotions ou leurs soucis après le décès d'un patient, facilitera la poursuite de leur travail.

«EUTHANASIE ACTIVE INDIRECTE»

Cette forme d'euthanasie se réfère à l'administration de substances pour réduire les souffrances du patient en fin de vie, avec l'inconvénient qu'elles pourraient avoir pour effet secondaire de raccourcir la phase terminale. La construction éthique qui légitime l'«euthanasie active indirecte» n'est pas neuve. Elle a son origine dans la réflexion menée par Saint Thomas d'Aquin

(1225-1274) et porte le nom de «règle du double effet» (*actio duplicis effectus*). Selon cette règle, un acte est moralement admissible lorsque son intention est bonne, même s'il induit des effets secondaires négatifs. Ceux-ci, bien identifiés, sont à relativiser dès lors qu'ils ne constituent pas un but en soi.

Durant des décennies, on a pensé qu'il ne fallait pas administrer aux mourants des analgésiques puissants comme la morphine ou des calmants puissants comme les benzodiazépines (p. ex. du valium). On croyait que ces substances accéléreraient la survenance du décès en raison de leurs effets secondaires dépresseurs sur la respiration. Ce n'est pourtant pas le cas, on le sait aujourd'hui avec certitude. Mais même si cet effet secondaire était avéré, il serait admissible, en vertu de la règle du double effet. C'est d'ailleurs cette conclusion qui figure dans les directives de l'ASSM.

La bonne nouvelle, c'est que l'«euthanasie active indirecte» est devenue un concept obsolète. Tous les acteurs concernés par les enjeux de la fin de vie peuvent donc s'en passer. C'est très bien démontré par les chercheurs anglais Nigel Sykes et Andrew Thorns, qui ont rassemblé en 2003 des données scientifiques d'excellente qualité provenant de la recherche en soins palliatifs (Sykes & Thorns, 2003). Leur publication résume 17 études publiées, portant au total sur plus de 3000 patients décédés. Les résultats sont sans ambiguïté : l'administration d'opioïdes (p. ex. de la morphine) ou de sédatifs (p. ex. des benzodiazépines), même à des doses très élevées, *ne hâte pas le décès des patients dans la dernière phase de la vie*. Chaque étude considérée ainsi que l'ensemble des données récoltées convergent et documentent cet enseignement majeur. Une étude permet même de conclure qu'une sédation médicalement indiquée administrée en phase terminale prolonge quelque peu la vie du patient. Ce résultat correspond tout à fait à notre expérience quotidienne des soins palliatifs. Il est d'ailleurs bien compréhensible qu'une personne dont les douleurs sont efficacement soulagées grâce à un médicament vivra plutôt un peu plus longtemps que l'inverse. L'atténuation de ses douleurs étant source d'apaisement, le mourant peut s'en aller tranquillement.

Présentons encore un exemple de cet enjeu crucial que constitue la morphine en fin de vie.

Nous recevons un jour dans notre unité de médecine palliative un patient provenant des soins intensifs. Agissant avec la meilleure intention, nos collègues ont augmenté en 24 heures de 0 à 48 mg par heure la dose de morphine administrée par voie intraveineuse au patient qui souffre d'intenses douleurs. Les médecins qui liront ces lignes s'inquiéteront, car cela correspond à une dose de 3,5 g de morphine par jour par voie orale, autant dire une dose d'éléphant. N'importe quel expert en médecine légale dirait qu'avec une dose pareille, le patient aurait dû décéder sur-le-champ. Mais ce n'est pas ce qui s'est passé. Lorsqu'il arrive dans notre service, le patient respire encore, certes un peu lentement, mais de façon autonome. Une diminution de la quantité de morphine à un centième de la dose lui permet de mourir paisiblement, tout en bénéficiant d'une bonne atténuation de la douleur.

Cet exemple prouve de manière spectaculaire que les médicaments mentionnés sont tout à fait sûrs ; il démontre aussi que la crainte en partie irrationnelle suscitée par la morphine, pas seulement chez les médecins, mais parfois aussi, malheureusement, chez les juristes, est sans fondement. Lorsque ces médicaments sont administrés correctement, tout effet secondaire risquant de bloquer la respiration et d'entraîner la mort est exclu.

NOUVELLE TERMINOLOGIE

Comme nous l'avons montré, la notion d'«euthanasie» présente plusieurs désavantages et elle peut facilement susciter des malentendus. C'est pourquoi les experts proposent en majorité de ne plus parler d'«euthanasie active directe», d'«euthanasie passive» et d'«euthanasie active indirecte», mais de leur substituer des définitions sans ambiguïté sur les plans juridique et éthique, et émotionnellement neutres (tableau page suivante).

Notions alternatives dans le contexte de l'assistance au décès
(modifié d'après ASSM, 2013).

Euthanasie active directe	Meurtre sur demande de la victime
Euthanasie passive	Renoncation au traitement et interruption de celui-ci conformément à la volonté (présumée) du patient ; « laisser mourir »
Euthanasie active indirecte	Traitement de la douleur et d'autres symptômes dans l'acceptation du risque que la vie soit abrégée *

* Cette notion est obsolète en raison des nouvelles données scientifiques.

LE SUICIDE ASSISTÉ

La discussion en Suisse s'est beaucoup focalisée ces dernières années sur le suicide assisté de grands malades et de mourants. Dans ce cas, le patient se tue lui-même, par exemple en absorbant une dose mortelle de médicaments. Il reçoit l'assistance d'un tiers qui organise les conditions préalables au suicide – en fournissant les médicaments et veillant à ce que tout se déroule normalement. Le patient reste maître de son destin jusqu'au bout : c'est là la différence fondamentale avec le meurtre sur demande de la victime.

En Suisse, le meurtre sur demande de la victime est interdit, alors que l'assistance au suicide n'est pas punie si la personne prêtant assistance n'a pas agi pour un motif égoïste (art. 115 du Code pénal). La question de limiter légalement l'assistance au suicide ou même de l'interdire s'est posée à plusieurs reprises. Des tentatives ont échoué lors de votations populaires, comme en 2011 dans le canton de Zurich où deux initiatives dans ce sens ont été rejetées par 85% des votants. Si l'on ajoute à ces résultats le nombre élevé de membres (plus de 125 000 en 2017, à la hausse) que comptent ensemble Exit Suisse alémanique et Exit ADMD Suisse romande, les deux principales organisations d'assistance au suicide en Suisse, on peut dire qu'il existe un large consensus au sein de la société helvétique pour accepter l'assistance au suicide dans sa dimension altruiste.

Le gouvernement suisse a envisagé deux fois, en 2006 et 2011, de réglementer dans une loi le suicide assisté, mais il y a

renoncé. Le gouvernement et les cantons souhaitent par ailleurs renforcer les mesures de prévention des suicides ainsi que les soins palliatifs. Ces mesures visent à réduire le nombre des suicides et à renforcer l'autonomie des citoyens.

La seule démarche législative sur le suicide assisté qui a abouti à fin 2013 concerne le canton de Vaud. La première législation sur l'assistance au suicide du pays y est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2013 à la suite d'un vote populaire. Elle précise à quelles conditions une aide au suicide est autorisée dans les hôpitaux et les EMS vaudois. Il faut notamment avoir informé le médecin traitant et examiné la capacité de discernement du patient. Il faut aussi toujours s'assurer que toutes les alternatives, en particulier celle des soins palliatifs, ont été proposées. Les expériences avec cette loi sont positives, puisqu'elle permet une procédure transparente pour tous les participants.

SUICIDE ET ASSISTANCE AU SUICIDE

Le nombre total de suicides en Suisse (en excluant les suicides assistés) est en recul constant depuis les années 1980 et s'élève aujourd'hui à environ 11 suicides par an pour 100 000 habitants. Cela représente encore à peu près 17 morts par suicide sur 1000 décès, ce qui est davantage que l'ensemble des décès dus aux accidents de la route, au sida, à la drogue et aux actes de violence.

La plupart des personnes qui se suicident souffrent de dépression. Si l'on part de l'hypothèse qu'il s'agit là d'une maladie psychique potentiellement traitable, la possibilité que ces personnes reçoivent une assistance au suicide apparaît très problématique. L'assistance au suicide concerne dans la grande majorité des cas un tout autre groupe de personnes : des patients atteints d'une maladie incurable. Dans leur situation, avec une espérance de vie limitée par la maladie, il existe un large consensus des psychiatres pour reconnaître que la décision libre et autonome de mettre fin à ses jours doit être fondamentalement respectée.

Les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) posent d'ailleurs comme condition au suicide assisté l'existence d'une maladie incurable. Pourtant, les organisations d'aide au suicide Exit et Dignitas ainsi que des citoyens veulent élargir les motifs justifiant cette démarche. Ces voix demandent de reconnaître à l'avenir la «fatigue de vivre» comme une raison suffisante pour requérir l'aide au suicide. Le débat sur cette question controversée va vraisemblablement s'intensifier.

La possibilité de recourir à l'assistance au suicide ne doit jamais être vécue comme une pression par les grands malades et les personnes âgées qui voudraient surtout ne pas devenir une charge pour leur famille. Une étude déjà mentionnée du centre de soins palliatifs de l'Université de Munich (Fegg, 2005) montre que ce risque est plausible. Elle a en effet établi que les personnes gravement malades pensent moins à défendre leur intérêt personnel et qu'elles évoluent vers l'altruisme. Les chiffres et les expériences faites à ce jour en Suisse sont toutefois plutôt rassurants : rien n'indique que l'on enregistre une forte augmentation des demandes d'aide au suicide pour des raisons sociales. Ajoutons qu'il est difficile de juger éthiquement irrecevable le désir exprimé par une personne mourante de ne pas être un poids pour ses proches – à la condition, bien sûr, qu'elle ne l'exprime pas sous la pression de tiers.

Dans la pratique, il faut veiller à deux points importants. Premièrement, le désir de mourir est souvent complexe et surtout il évolue. Il peut s'intensifier à certains stades de la maladie, mais aussi faiblir et même disparaître (Gudat, 2012). Deuxièmement, chaque décision n'est autonome que si elle a été prise en bonne connaissance des alternatives. Atteint d'une maladie incurable, le patient s'intéressant à l'aide au suicide doit absolument connaître aussi l'option des soins palliatifs. Or, en Suisse, ce n'est de loin pas toujours le cas. De nombreuses personnes ne savent tout simplement pas ce que recouvre la médecine palliative. Une enquête de l'OFSP, en 2009, a révélé l'étendue de ces lacunes. Les Alémaniques sont les moins informés (seulement un tiers des personnes interrogées connaissent les soins palliatifs); les Tessinois font mieux (60%) et les Romands sont les

plus au courant (78%). Beaucoup de travail de communication reste à faire et l'obligation d'information sur les soins palliatifs, fixée dans la loi vaudoise sur le suicide assisté, en est un point fort qui peut faire école.

AVONS-NOUS BESOIN DU SUICIDE *MÉDICALEMENT* ASSISTÉ ?

Même les cercles conservateurs en matière de bioéthique ne rejettent plus de façon absolue l'assistance au suicide. Ainsi lit-on dans une lettre pastorale rédigée conjointement en 2006 par les évêques catholiques de Fribourg-en-Brisgau, Strasbourg et Bâle, la déclaration suivante: «Face au caractère extrême du déroulement de certaines maladies et à certains états de souffrance, le médecin peut, après un examen de conscience approfondi, en arriver à conclure qu'il ne devrait pas empêcher une tentative de suicide de son patient.» (Evêques de Fribourg-en-Brisgau, Strasbourg et Bâle, 2006) Le médecin peut donc fermer les yeux lors du suicide. Mais doit-il pouvoir aussi aider le patient ? Aujourd'hui, l'aide au suicide en Suisse est apportée par des bénévoles qui ne sont en règle générale pas des médecins.

Dans l'Etat de l'Oregon, aux Etats-Unis, l'aide médicale au suicide est autorisée par la loi depuis 1997. Lorsque certaines conditions sont remplies, les médecins peuvent prescrire le médicament létal. Or, le plus remarquable est qu'un patient sur trois se fait prescrire ces médicaments mais ne se suicide pas. Pour beaucoup, il s'agit en premier lieu d'avoir le sentiment de pouvoir garder le contrôle sur la dernière phase de la vie. Se procurer le médicament est en quelque sorte une «assurance de mort». Seulement trois à quatre personnes sur 1000 meurent en Oregon par suicide médicalement assisté, un taux très bas que l'on explique aussi par l'excellente qualité des soins palliatifs dans cette région. A la lecture de ces chiffres, on se demande si pouvoir recourir à une assistance au suicide légale ne représenterait pas une manière de prévention du suicide – au sens de ladite «assurance de mort». S'il se vérifiait, un tel effet devrait être salué, comme tout ce qui permet de réduire la peur de mourir.

En Suisse, le recours à l'assistance au suicide est un peu plus élevé. En 2014, 742 cas ont été enregistrés sur un total de 63 938 décès. Cela représente 1,2 décès sur 100 (tendance croissante). Ce chiffre reste faible. Il existe en revanche un chiffre beaucoup moins connu, établi au terme d'une étude menée il y a dix ans dans toute l'Europe (van der Heide, 2003) : *plus de la moitié des décès en Suisse surviennent suite à une décision d'interrompre ou de ne pas initier une thérapie de maintien de la vie*. Le «laisser mourir» (ou «euthanasie passive») concerne donc presque 50 fois plus de personnes que l'assistance au suicide – mais c'est un fait dont on parle très peu.

Faut-il aujourd'hui légaliser explicitement, au niveau national, le suicide *médicalement* assisté ? Un argument contre cette démarche est qu'elle pourrait avoir une influence négative sur la relation entre le médecin et le patient. L'assistance au suicide pourrait en quelque sorte être exigée à titre de prestation médicale. Une telle conséquence est imaginable, mais elle n'est pas prouvée.

Il existe cependant un argument encore plus important, pour s'opposer au suicide médicalement assisté : en Suisse comme en Allemagne, fournir au patient en fin de vie des soins palliatifs appropriés (y compris des visites à domicile, des entretiens avec les proches, etc.) coûte actuellement à un médecin beaucoup plus de temps, d'efforts et même d'argent que de lui prescrire une dose mortelle de médicament. Ce conflit d'intérêt doit absolument être évité. Le meilleur moyen d'y parvenir est de mettre en place en Suisse une offre de soins palliatifs stationnaires et ambulatoires qui réponde aux besoins de l'ensemble de la population.

A cet égard, les politiciens comme les éthiciens achèvent volontiers leurs discours sur l'assistance au suicide par des appels appuyés au développement de la médecine palliative. Cela sonne bien, mais les données scientifiques et l'expérience clinique montrent que, même avec des soins palliatifs optimaux, *il y aura toujours des personnes en fin de vie qui, pour des raisons tout à fait compréhensibles, aimeraient déterminer elles-mêmes le moment de leur mort*. On peut comprendre que

ces personnes souhaitent disposer de meilleures solutions que se pendre ou aller se jeter sous le train. Notez d'ailleurs que plusieurs personnes très âgées se suicident en renonçant délibérément à manger et à boire. Selon des études officielles, les cas sont nombreux. Une étude américaine a montré que ces vieillards meurent paisiblement (Ganzini, 2003). Toutefois, le processus peut durer 10 à 14 jours, parfois même davantage, et il peut être très pénible pour les proches (les suicides violents sont bien entendu encore plus choquants et bouleversants).

La légalisation du meurtre sur demande de la victime, telle qu'elle existe aux Pays-Bas et en Belgique, est relativement simple à refuser en raison des données scientifiques à notre disposition. Il existe entre autres un risque concret de voir cette pratique étendue à des personnes qui n'ont formulé aucune demande de ce genre (de tels cas ont bel et bien été recensés en Hollande). Il est par conséquent juste, à mon avis, que le meurtre sur demande de la victime soit et reste punissable en Suisse.

Il en va tout autrement pour le suicide assisté, puisque dans ce cas, le patient fait lui-même le geste qui entraînera la mort. Sur ce point, la discussion sur une réglementation légale reste nécessaire. Les premières expériences avec la loi vaudoise sont tout à fait positives. Personnellement, je préconise une loi qui stipule la nécessité d'une consultation avec un spécialiste (selon les cas, p. ex. un gériatre, un palliativiste ou un psychothérapeute spécialisé) avant toute aide au suicide (Borasio, 2015). Il ne s'agit pas de limiter l'assistance au suicide, mais de renforcer la liberté du choix (car seul un choix informé est vraiment libre), la sécurité du droit et la transparence pour toutes les personnes concernées.

Pour conclure, il importe de rappeler la vraie dimension du problème. Pour chaque personne gravement malade et souhaitant recourir à l'assistance au suicide, il y a 99 autres personnes qui meurent. Deux à trois d'entre elles se suicideront, mais en raison d'une maladie psychique que l'on peut en principe traiter. Pour les 97 autres, le suicide n'est pas une option; elles souhaitent seulement être bien accompagnées à la fin de leur vie, tant sur le plan humain que sur le plan médical.

Il est juste que nous nous occupions de tous les patients gravement malades souhaitant mettre fin à leur jour, car chaque destin compte. Mais si nous investissons autant d'énergie dans le débat sur l'assistance au suicide, nous devrions logiquement consacrer 100 fois plus de temps, d'énergie et de ressources pour des soins palliatifs optimaux en fin de vie. Nous aurions alors une autre société et la discussion serait probablement plus simple.

10

LES SOINS PALLIATIFS DANS LA MÉDECINE MODERNE : RISQUES ET OPPORTUNITÉS

La médecine palliative moderne et le mouvement des soins palliatifs ont tous deux leur origine dans le remarquable travail pionnier de la doctoresse britannique Cicely Saunders (voir page suivante). Ce domaine médical encore jeune doit aujourd'hui évoluer dans un système de santé hautement complexe et largement soumis à l'économie de marché. Quel est son avenir, entre difficultés et opportunités ? C'est l'objet de ce chapitre.

MÉDECINE PALLIATIVE ET SOINS PALLIATIFS

Origine historique

Le terme hospice (du latin *hospitium* pour hospitalité, toit hospitalier, gîte) a été utilisé, en anglais, par Cicely Saunders lorsqu'elle fonda le *St. Christopher's Hospice* à Londres en 1967. Cette institution était la première au monde à pratiquer dans un cadre stationnaire moderne ce que sa fondatrice appelait une *hospice medicine*, littéralement une « médecine d'hospice ».

Le terme de « médecine palliative » (*Palliative Medicine* en anglais) a été utilisé quelques années plus tard par le docteur Balfour Mount (voir illustration page suivante). Il créa en 1975 la première unité de soins palliatifs moderne dans un hôpital de soins aigus, le Royal Victoria Hospital de Montréal. Montréal étant la capitale de la province francophone du Québec et le terme *hospice* ayant déjà sa propre signification en français (établissement accueillant les vieillards, les infirmes, les incurables, les enfants abandonnés), il fallait trouver une autre manière de

désigner l'*hospice medicine* de Cicely Saunders. Le docteur Mount choisit le terme *palliatif* (du latin *pallium*, manteau), pour parler des *soins palliatifs* et de la *médecine palliative*.

Dame Cicely Saunders (1918-2005) et Dr Balfour Mount (*1939).



Source : National Portrait Gallery, Londres.

Aujourd'hui, l'appellation «soins palliatifs» est un terme générique désignant l'ensemble des activités d'accompagnement des personnes en fin de vie (qu'il s'agisse de médecine palliative, de soins infirmiers palliatifs, de l'assistance bénévole aux mourants, etc.) Dans le mot anglais *care*, on retrouve la notion de «prendre soin» – notion qui ne devrait par ailleurs pas être réservée à la seule médecine palliative mais constituer un pilier du système de santé.

Le danger d'une exagération éthique

Les reportages dans les médias suggèrent parfois que l'on ne rencontre dans les soins palliatifs que des personnes altruistes et désintéressées, se consacrant à l'accompagnement des mourants avec gaieté et dévouement. La bonne nouvelle : ces personnes

existent réellement, surtout parmi les bénévoles. La mauvaise : le monde professionnel de la médecine palliative compte aussi son lot de jalousies et de rivalités. Ce n'est pas étonnant puisque le milieu des soins palliatifs se compose lui aussi d'êtres humains, à l'image du monde professionnel dans son ensemble.

Il existe une tendance à considérer le travail en soins palliatifs comme une « activité particulièrement élevée sur le plan éthique », la parant pour ainsi dire d'une auréole de sainteté. Certains professionnels semblent trouver cela assez légitime. Mais cette attitude est dangereuse : en effet, celui qui se laisse placer sur un « piédestal éthique » finit une fois ou l'autre par en retomber avec fracas – les exemples ne manquent pas.

Le défi majeur qui attend les acteurs des soins palliatifs ces prochaines années sera de soutenir la professionnalisation et l'institutionnalisation indispensables de la discipline, sans pour autant abandonner les idéaux des pionniers et tout en apportant dans leur travail quotidien une simplicité rafraîchissante et un naturel dénué de pathos. Tel un « cheval de Troie » bien intentionné, la médecine palliative a l'ambition d'introduire les buts propres au mouvement des soins palliatifs dans l'ensemble du champ médical. Dans l'idéal, elle pourrait durablement rendre la médecine moderne plus proche du patient, pluridisciplinaire et davantage portée au dialogue ainsi qu'à la réflexion sur ses limites. Cela n'ira pas sans difficultés. Il existe en effet des résistances considérables au sein du système médical (chap. 3 et ci-après). Mais en joignant nos forces, nous y arriverons.

LA LUTTE POUR LA RECONNAISSANCE DE LA MÉDECINE PALLIATIVE

La médecine palliative a été longtemps considérée, notamment dans les hôpitaux universitaires, comme un domaine « mou », sans base scientifique, où l'on ne faisait au fond que prescrire un peu de morphine et tenir la main des mourants. En Suisse, une première percée a eu lieu lorsque l'Université de Lausanne a créé la première chaire de médecine palliative en 2006, avec

le soutien de la Fondation Leenaards. En 2011, le Fonds National Suisse a mis au concours le programme de recherche PNR 67 baptisé « Fin de vie ». Parmi les 33 projets sélectionnés, plusieurs ont un lien plus ou moins direct avec les soins palliatifs.

L'étape probablement décisive pour l'essor des soins palliatifs dans tout le pays a été franchie par le gouvernement suisse et les cantons en octobre 2009 avec l'adoption de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Limitée d'abord à 3 ans (2010-2012), cette stratégie nationale a été prolongée jusqu'en 2015. La première phase concernait les soins palliatifs spécialisés ; la deuxième phase a mis l'accent sur l'accès généralisé aux soins palliatifs de base. La stratégie a englobé les thèmes suivants : soins, financement, sensibilisation, formation et recherche ainsi que le bénévolat et le soutien aux proches. Elle vise la mise en réseau des offres de prises en charge et leur caractère durable. Cette démarche a donné des impulsions essentielles dans pratiquement tous les domaines de l'accompagnement et des soins aux personnes gravement malades et mourantes. Seule ombre au tableau : la concrétisation des objectifs par les cantons et les hôpitaux doit encore, dans bien des cas, être améliorée. A cette fin, une plate-forme nationale « soins palliatifs » a été créée, qui a commencé ses travaux en avril 2017.

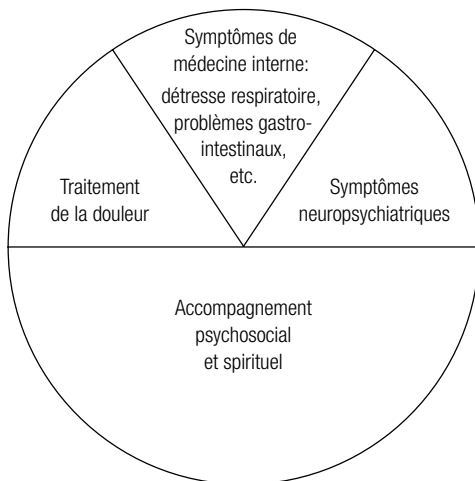
Parallèlement à la stratégie nationale, l'Académie Suisse des Sciences Médicales a elle aussi intensifié ses efforts en faveur des soins palliatifs. Suivant une décision de son comité en 2012, des ressources ont été recherchées et mobilisées, d'une part, pour créer une deuxième chaire de médecine palliative en Suisse (à l'Université de Berne depuis 2016), et, d'autre part, pour lancer un programme de recherche en soins palliatifs. L'ensemble de ces mesures pose des jalons essentiels pour le développement des soins palliatifs au niveau national.

OU VONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Comme nous l'avons vu au chapitre 4, la médecine palliative est davantage que le seul traitement de la douleur. Le travail effectué dans un service de soins palliatifs se divise à parts à

peu près égales entre l'administration de soins médicaux et l'accompagnement psychosocial et spirituel. Le traitement de la douleur correspond à environ un tiers de la prise en charge strictement médicale. Les deux autres tiers concernent le traitement des symptômes de médecine interne et des symptômes neuropsychiatriques (chap. 4.2 et figure ci-dessous). La part du traitement de la douleur correspond donc à environ un sixième de l'ensemble des soins palliatifs. Toute tentative d'assimiler la médecine palliative au seul traitement de la douleur doit donc être considérée comme irréaliste.

La répartition du travail dans les soins palliatifs.



En Suisse comme en Europe, la majorité des patients bénéficiant de soins palliatifs sont des patients cancéreux bien que seul un quart de la population décède de cette maladie. Négligé quand la médecine palliative faisait ses premiers pas, l'accès aux soins palliatifs des patients souffrant de maladies cardiaques, pulmonaires, hépatiques ou rénales reste très insuffisant au

niveau mondial. Il en va de même pour la prise en charge de patients souffrant d'affections neurologiques à un stade avancé et de patients âgés atteints de démence, lesquels constitueront à l'avenir la majeure partie des personnes en fin de vie. La tâche primordiale des prochaines années consistera à étendre les soins palliatifs à ces groupes de patients, en collaboration avec les disciplines concernées comme la gériatrie.

RISQUE ET ESPOIR POUR L'AVENIR

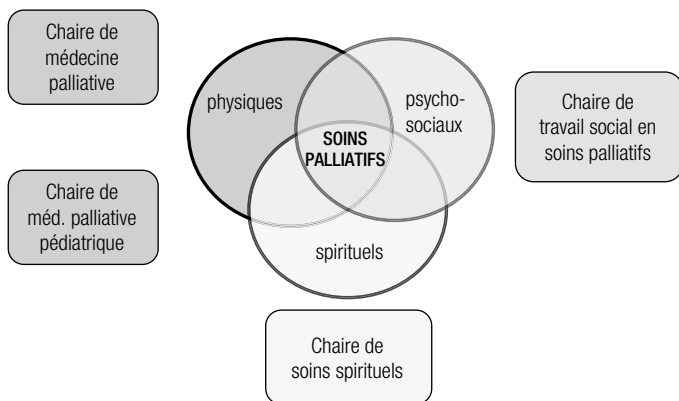
Dans l'histoire de la médecine, chaque nouvelle discipline a dû gagner son indépendance face aux disciplines établies de longue date. Chaque fois, cela a donné lieu à des batailles de pouvoir. Il y a un siècle, le premier titulaire de la chaire de pédiatrie à l'hôpital de la Charité à Berlin n'avait pas le droit de prendre ses repas avec les autres professeurs ordinaires. Le premier titulaire de la chaire de médecine palliative à Munich ne pouvait pas choisir lui-même son personnel médical : celui-ci lui était imposé par les départements d'anesthésiologie et d'oncologie.

La médecine palliative court un danger majeur : se voir imposer une «réintégration forcée» dans l'ancien système médical. Ce scénario réduirait à néant ses principaux acquis, à savoir son ouverture sur d'autres groupes professionnels et d'autres disciplines, aussi à l'extérieur de la médecine – en particulier les sciences humaines et sociales. Pour déjouer ce risque, la médecine palliative a plusieurs atouts : la population lui réserve un accueil favorable ; les politiciens sont bienveillants à son égard ; l'intérêt des médecins de famille pour les soins aux personnes gravement malades et en fin de vie grandit depuis quelques années. Ce dernier point est spécialement encourageant, car la discipline avec laquelle la médecine palliative partage le plus d'éléments communs est justement la médecine générale. Au fond, la médecine palliative n'est rien d'autre qu'une *médecine générale hautement spécialisée pour la fin de vie*. Il est d'ailleurs significatif que la médecine générale rencontre autant de difficultés que la médecine palliative à

s'imposer au niveau académique, malgré son importance incontestable pour le système de santé.

Entre 2006 et 2011, en dépit de nombreux obstacles, un réseau interdisciplinaire de chaires d'enseignement pour le domaine des soins palliatifs a pu être mis sur pied à l'Université Ludwig-Maximilian de Munich (figure ci-dessous). Première mondiale, ce réseau reproduit, au niveau académique, la définition de la médecine palliative de l'OMS englobant les problèmes physiques, psychosociaux et spirituels en fin de vie (Borasio 2011). Même si la pérennité de ce réseau est actuellement menacée, le seul fait qu'il ait pu naître est de bon augure. Et il est réjouissant que cette expérience munichoise ait servi précisément de modèle à l'Université de Zurich, qui a créé en 2015 une chaire en soins spirituels liée aux facultés de théologie et de médecine. En plus, en 2016 il a été possible de créer à l'Université de Lausanne, à l'aide de fondations privées, la première chaire mondiale de soins palliatifs gériatriques. Voilà des bonnes raisons de voir l'avenir avec un espoir prudent.

Le réseau interdisciplinaire de chaires d'enseignement dans le domaine des soins palliatifs à l'Université de Munich.



11

VIVRE FACE À LA MORT : LE CADEAU DE LA MÉDECINE PALLIATIVE

Une question est souvent adressée aux médecins spécialistes en soins palliatifs : « Comment supportez-vous un métier qui vous fait constamment côtoyer la souffrance, l'agonie et la mort ? » Derrière cette demande s'exprime beaucoup d'empathie pour un travail perçu comme pesant ou même déprimant. Or c'est exactement l'inverse : la médecine palliative est un cadeau ; l'accompagnement de nos patients vers une mort paisible, une source d'épanouissement. Comparant la qualité de vie des personnels hospitaliers, une enquête du psychothérapeute Martin Fegg a d'ailleurs démontré que l'on n'est pas plus heureux à la maternité qu'aux soins palliatifs (Fegg, 2014).

Il arrive que je doive expliquer, en société, en quoi consiste mon travail à l'hôpital. Si je dis que je suis neurologue, ce qui est exact, on me demande aussitôt : « Ah, neurologue, vous allez peut-être pouvoir m'aider ! J'ai depuis des années une migraine terrible et ma femme souffre d'une sciatique. » Si, par contre, je me présente comme spécialiste en médecine palliative, on me demande de quoi il s'agit exactement. Puis l'interlocuteur s'arrange pour dévier la discussion sur un autre sujet – la soirée est sauvée...

Face à la mort, nous réagissons tous très différemment. Source d'angoisse pour les uns, elle est abordée avec confiance par d'autres. La biographie, les expériences accumulées et les caractères de chacun sont à l'origine de comportements individuels aussi variables ; la recherche en salutogenèse, domaine récent de la psychologie qui étudie les facteurs favorisant la santé, nous l'enseigne. Subsiste la grande question, tout à fait légitime : comment vivre quand la mort fait signe ? Pouvons-nous

faire de cette expérience ultime une occasion de grandir plutôt qu'une épreuve traumatisante ?

D'abord, il faut prendre conscience de ces deux contingences irrévocables : premièrement, nous allons tous mourir ; et deuxièmement, nous ne savons pas quand. Nombre de philosophes ont disserté sur cette double certitude. En l'an 49 après J.-C., le Romain Sénèque se demandait déjà dans son essai intitulé avec à propos *De la brièveté de la vie* comment nous devons intégrer la mort dans nos vies :

« Si l'on pouvait leur révéler à l'avance le nombre d'années qu'il leur reste à venir, comme ils connaissent celui de leurs années déjà écoulées, quel serait l'effroi de ceux qui verraient qu'il ne leur en reste plus qu'un petit nombre ! Comme ils en deviendraient économes ! Rien ne s'oppose à ce qu'on use d'un bien qui nous est assuré, aussi petit soit-il ; mais on ne saurait ménager avec trop de soin le bien qui d'un moment à l'autre peut nous manquer. »

Cette reconnaissance de notre finitude est le grand cadeau offert à toutes les personnes œuvrant aux soins palliatifs – médecins, infirmiers, bénévoles, assistants sociaux, psychologues, aumôniers et d'autres encore. Le privilège de notre travail est qu'il nous donne la chance exceptionnelle de côtoyer des patients mourants qui nous apprennent à vivre. Cité dans le récent « rapport Sicard » (du nom du Professeur Didier Sicard qui a présidé la commission de réflexion sur la fin de vie en France), un citoyen de Grenoble dit : « On pense que ce sont les vivants qui ferment les yeux des mourants, mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants. »

Le pasteur Peter Frör, ancien responsable de l'aumônerie protestante de l'Hôpital de l'Université de Munich, a donné une conférence intitulée « Tu meurs, et je vis ? Apprendre à vivre à la limite de la vie ». Il citait deux phrases tirées d'un poème arabe : « *Tant qu'ils vivent, les hommes dorment. Ils ne s'éveillent que lorsqu'ils meurent.* » A quoi le pasteur Frör ajoutait : « *Les mourants qui acceptent cet éveil nous emmènent dans un monde où règne une tout autre vérité que celle des vivants.* » Puis encore :

«J'apprends l'urgence du temps. Il ne reste plus beaucoup de temps. La valeur du moment présent, de ce qui est maintenant possible et de ce qui se passe maintenant, devient d'autant plus précieuse.»

Je me souviens de Monsieur M., ce patient souffrant de SLA et pratiquant la méditation (chap. 5), qui est devenu une de mes principales sources d'inspiration. Il m'a éveillé au paradoxe que nous n'avons pas à vouloir la santé plus que la maladie, une longue vie plus qu'une vie courte. Car, comme l'a dit admirablement Ignace de Loyola dans ses *Exercices spirituels*, nous ignorons ce qui est bon pour nous et nous nous méprenons sur le meilleur chemin à suivre pour atteindre le but suprême de notre existence. La rencontre avec ce patient d'une grande sagesse fut un événement clé qui a changé ma perspective : médecins ou infirmiers, nous devrions nous garder de nous apitoyer sur nos «pauvres malades». Peut-être est-ce nous qui sommes à plaindre ? Peut-être avons-nous autant ou davantage besoin de l'aide de nos patients qu'eux de la nôtre ?

Apprivoiser la mort nous interroge sur le sens de la vie. Dame Cicely Saunders, la mère des soins palliatifs (chap. 4.1 et 10), a dit un jour : *«Le plus terrible pour un être humain n'est pas de constater qu'il a bien vécu et doit maintenant mourir ; le plus terrible, c'est de se rendre compte, à l'heure de mourir, qu'il n'a pas vécu.»* Le philosophe Arthur Schopenhauer abonde dans le même sens, quoique sur un ton plus pessimiste : *«A la fin, lorsqu'ils tirent le bilan de leur existence, la plupart des gens trouvent qu'ils ont vécu toute leur vie par intérim. Ils s'étonnent que ce qu'ils ont laissé filer, sans y prêter attention, fût leur vie, précisément cette vie qu'ils ont attendue en vain. Ainsi va-t-il du destin des hommes : trompés par l'espoir, ils dansent dans les bras de la mort.»*

D'où puis-je tirer la certitude que les mourants sont de «bons maîtres» pour la vie ? Mon expérience personnelle est confortée par de récentes études scientifiques. Elles ont établi que les malades incurables et les mourants ont une conscience plus aiguë de certaines valeurs fondamentales que les bien-portants, et qu'ils savent aussi mieux définir leurs priorités dans la vie.

Ces recherches portent sur la qualité de vie telle qu'elle est perçue ou vécue. Une enquête a comparé deux groupes, un premier échantillon de malades dont la durée de vie est très limitée et un deuxième réunissant des bien-portants (Neudert, 2004). Logiquement, presque tous les malades placent le contact avec leur famille en tête de leurs priorités. Plus surprenant, seulement 53% des malades mentionnent la santé comme facteur de qualité de vie. Et ceux qui n'ont pas mentionné la santé sont précisément les mêmes qui estiment avoir une bonne qualité de vie en dépit de leur maladie. En vivant face à la mort, les patients atteints de maladie incurable apprennent à se détacher de leur santé physique.

Il y a concordance entre ces résultats et le déplacement des valeurs vers l'altruisme si caractéristique des patients en fin de vie ; un phénomène que les recherches de Martin Fegg ont mis en exergue. Ce changement des priorités apporte une « récompense » : un gain de qualité de vie. Une question se pose à nous tous : comment arriver à reconnaître, avant que la mort n'approche, que l'altruisme améliore la qualité de vie ?

Pour y arriver, un homme fort sage conseille de nous laisser porter par les petits et les grands miracles de la vie qui peuvent nous surprendre à toute heure de la journée. L'histoire de Jascha, que j'ai vécue en soins palliatifs pédiatriques, est une de ces perles.

Jascha, un adolescent de 14 ans, souffre d'une maladie du cœur depuis sa naissance. Il a déjà subi plusieurs lourdes opérations et a passé une grande partie de sa vie à l'hôpital. Il doit maintenant subir l'opération la plus complexe. Il a une chance sur trois de survivre à l'intervention et à ses conséquences – et les médecins ont tendance à être plutôt « suroptimistes » dans leurs pronostics. Les chirurgiens pressent les parents d'accepter l'opération ; il est question de retrait du droit de garde de l'enfant en cas de refus. Le père et la mère hésitent, ils sont désespérés. Lorsque nous sommes consultés, la situation semble bloquée. Une seule chose n'a pas encore été faite : donner la parole à l'enfant.

Jascha est anormalement petit en raison de sa maladie (il a environ la taille d'un garçon de dix ans). Cela renforce la tentation de le protéger en le tenant à l'écart de la discussion. Mais Jascha, confronté depuis toujours à la maladie et à l'éventualité de mourir, est incroyablement mûr pour son âge, comme souvent avec les enfants gravement malades. Il est vraiment un petit miracle. Je lui demande de se joindre à notre discussion, lui explique que les risques d'échec sont deux fois supérieurs à la probabilité que l'opération réussisse. Et je lui demande ce qu'il souhaite. Or il s'avère que Jascha sait déjà beaucoup plus sur sa situation que ce que l'on a cru. (Entre-temps j'ai réalisé qu'aux soins palliatifs, les enfants, qu'ils soient patients ou proches d'un malade, savent généralement toujours beaucoup plus que ce que supposent les adultes.) Jascha nous explique de sa voix calme et pénétrante qu'il a d'abord été contre l'opération à cause de tout ce qu'il a déjà dû traverser ; mais ces derniers jours, il a longuement parlé avec sa sœur aînée (ce que personne n'a su). Et il a décidé de se faire opérer pour elle et ses parents. Est-ce parce que Jascha s'est prononcé seul, en toute liberté, pour l'opération que celle-ci a réussi ? Nul ne le saura jamais. Reste que l'adolescent en a bien supporté les conséquences et les quelques complications. Aujourd'hui, plusieurs années après l'opération, Jascha vit à la maison et se porte bien.

Ce n'est pas un privilège réservé au personnel des soins palliatifs que d'être témoin de ces petits et grands miracles de l'existence. Je veux pourtant croire que notre travail nous y rend plus sensible. En effet, nous sommes sans cesse renvoyés à notre propre finitude. Ce n'est pas toujours agréable, mais cela aide grandement à supporter un peu plus sereinement les désagréments et parfois aussi le chaos de la vie, nos propres faiblesses humaines et celles que nous croyons déceler chez les autres. Si nous avons beaucoup de chance, nous pouvons, en prenant exemple sur les mourants, modifier quelque peu nos priorités. Nous améliorons ainsi sensiblement la qualité de notre vie et nous nous enrichissons du sens que nous trouvons à *être* au monde. Le présent est un cadeau qui mérite notre reconnaissance.

CONCLUSION

L'essor de la médecine palliative a déjà réussi à initier un changement de perspective dans la médecine moderne. On assiste au passage d'une médecine « technocentrique » ciblée sur le traitement des organes vitaux à une médecine holistique intégrant aux soins les besoins psychosociaux et spirituels du patient. La pertinence de cette approche est une évidence pour tous les accompagnants qui la vivent au quotidien. Néanmoins elle se heurte à des résistances considérables : d'une part, le système médical traditionnel remet fondamentalement en question le renforcement supposé de la démarche médicale par des réponses psychosociales et spirituelles ; d'autre part, il subsiste un malaise du côté des infirmiers, des assistants sociaux, des psychologues et des aumôniers à l'idée qu'ils doivent renoncer à une partie des « pouvoirs herméneutiques » dont ils jouissaient sur leur territoire respectif, tant sur le plan pratique que théorique.

La démarche des soins palliatifs tire sa force du dialogue et du consensus qui s'établit entre plusieurs disciplines, chacune avec sa propre perspective, réunies autour du patient en fin de vie. Deux conditions sont à respecter : chaque métier reconnaît sa spécificité mais aussi son caractère limité ; tous les acteurs s'orientent systématiquement sur les préoccupations, les besoins et les ressources du patient.

Dans l'idéal, cet échange interdisciplinaire entraîne le partage de points de vue qui permet à l'équipe de déterminer, avec toute la sensibilité requise, l'accompagnement le mieux adapté à chaque malade et à son entourage. Les dimensions psychosociale et spirituelle représentent, à cet égard, les « plus-values » qui distinguent le *care* (prendre soin avec bienveillance) du *cure* (rétablir l'état de santé).

Monsieur R., un patient de 55 ans atteint de SLA, s'entretient depuis déjà deux heures avec moi et son épouse à propos de ses directives anticipées. Sa maladie a atteint un stade très avancé. Il ne peut presque plus parler et sa respiration est considérablement entravée. Il refuse strictement une ventilation assistée par trachéotomie et souhaite

recevoir de la morphine au moment de la phase terminale dont il pressent l'imminence. A la fin de l'entretien, je lui demande s'il a encore des questions. Il me dit : « Docteur, quand serai-je de nouveau en bonne santé ? » C'est tellement inattendu que j'ai besoin d'un moment pour lui répondre : « La médecine ne peut pas vous débarrasser de votre maladie ou arrêter sa progression. Mais si vous réalisez qu'elle ne limite pas et qu'elle ne limitera jamais l'essence de votre être – votre personnalité, vos sentiments, votre intellect, votre capacité à aimer et à être aimé – alors vous aurez déjà fait un grand pas vers la guérison. » Monsieur R. sourit et dit : « Dans ce cas, docteur, je suis déjà guéri. » Quelques jours plus tard, il meurt paisiblement dans son sommeil à la maison.

L'espoir d'une vie éternelle est vain – du moins ici-bas. Mais l'espoir de mener jusqu'à la fin une vie digne en bénéficiant d'un accompagnement de qualité se concrétise pour toujours plus de personnes. Pour y arriver, il faut la collaboration de tous, professionnels et bénévoles, proches et patients. Ainsi nous pourrions ensemble atteindre le but si bien formulé par le poète Rainer-Maria Rilke :

*O Herr, gib jedem seinen eignen Tod.
Das Sterben, das aus jenem Leben geht,
darin er Liebe hatte, Sinn und Not.*

Seigneur, donne à chacun sa propre mort.
La mort qui est enfantée de cette vie
Où il connut l'amour, le sens et la détresse.

BIBLIOGRAPHIE

- ALBOM M., *La dernière leçon – Comment un vieil homme m'a redonné le goût de vivre*, Pocket, 2004.
- ASSM, Académie Suisse des Sciences Médicales, *Traitement et prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée*, 2003, www.samw.ch
- ASSM, Académie Suisse des Sciences Médicales, *Bases juridiques pour le quotidien du médecin et Prise en charge des patientes et patients en fin de vie*, 2013, www.samw.ch
- BORASIO G.D., «Translating the WHO Definition of Palliative Care into Scientific Practice», *Palliative and Supportive Care* 2011, vol. 9, pp. 1-2.
- BORASIO G.D., «Point de vue médical sur le suicide assisté – la bienveillance négligée», *Bulletin des médecins suisses* 2015, vol. 96 pp. 889-891.
- BORASIO G.D., EYCHMÜLLER S., LÜTOLF U., «Verankerung der Palliativmedizin im Medizinstudium: Erste Etappe geschafft», *Palliative-ch* 3/2013, pp. 38-42.
- BRUERA E., MACEACHERN T., RIPAMONTI C., HANSON J., «Subcutaneous morphine for dyspnea in cancer patients», *Annals of Internal Medicine* 1993; vol. 119, pp. 906-907.
- CHOCHINOV H.M., KRISTJANSON L.J., BREITBART W., MCCLEMENT S., HACK T.F., HASSARD T., HARLOS M., «Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial», *Lancet Oncology* 2011, vol. 12, pp. 753-762.
- Evêques de Fribourg-en-Brigau, Strasbourg et Bâle, «Accepter de mourir: un défi à relever. Lettre pastorale», *Documentation Catholique*, Paris, 2357 (07.05.2006), pp. 439-444.

BIBLIOGRAPHIE

- FEGG M.J., KRAMER M., BAUSEWEIN C., BORASIO G.D., «Meaning in Life in the Federal Republic of Germany: results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)», *Health and Quality of Life Outcomes* 2007, vol. 5, p. 59.
- FEGG M.J., WASNER M., NEUDERT C., BORASIO G.D., «Personal values and individual quality of life in palliative care patients», *Journal of Pain and Symptom Management* 2005, vol. 30, pp. 154-159.
- FEIL N., *Validation. La méthode de Naomi Feil*, Editions Lamarre, Rueil-Malmaison (F), 2005.
- GANZINI L., GOY E.R., MILLER L.L. *et al.*, «Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death», *New England Journal of Medicine* 2003, vol. 349, pp. 359-365.
- GUDAT H., «Palliative Care oder Exit?» *Primary Care* 2012, vol. 12, pp. 372-374.
- JENNINGS A.L., DAVIES A.N., HIGGINS J.P., GIBBS J.S., BROADLEY K.E., «A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea», *Thorax* 2002, vol. 57, pp. 939-944.
- JOX R., KÜHLMAYER K., BORASIO G.D. (éds.), *Leben im Koma. Münchner Reihe Palliative Care*, vol. 6. Stuttgart: Kohlhammer 2011.
- JOX R.J., KREBS M., BICKHARDT J., HESSDÖRFER K., ROLLER S., BORASIO G.D., «How strictly should advance decisions be followed? The patients' opinion», *Palliative Medicine* 2008, vol. 22, pp. 675-676.
- KABAT-ZINN, J., *Au cœur de la tourmente, la pleine conscience. J'ai lu*, 2012.
- KIERKEGAARD, S., «Point de vue explicatif de mon œuvre d'écrivain», in: *Œuvres complètes*, tome XVI, p. 21, Paris, Editions de l'Orante, 1971, traduit par Tisseau Paul-Henri et Jacquet-Tisseau Else-Marie.
- MURPHY D.J., BURROWS D., SANTILLI S., KEMP A.W., TENNER S., KRELING B., TENO J., «The influence of the probability of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation», *New England Journal of Medicine* 1994, vol. 330, pp. 545-549.
- NEUDERT C., OLIVER D., WASNER M., BORASIO G.D., «The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis», *Journal of Neurology* 2001, vol. 248, pp. 612-616.

- NEUDERT C., WASNER M., BORASIO G.D., «Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis», *Journal of Palliative Medicine* 2004, vol. 7, pp. 551-557.
- O'BRIEN T., KELLY M., SAUNDERS C., «Motor neurone disease : a hospice perspective», *British Medical Journal* 1992, vol. 304, pp. 471-473.
- OMS, Organisation Mondiale de la Santé, «National Cancer Control Programmes : policies and managerial guidelines», OMS, Genève 2002, pp. 83-91.
- PASMAN H.R., ONWUTEAKA-PHILIPSEN B.D., KRIEGSMAN D.M. *et al.*, «Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone», *Archives of Internal Medicine* 2005, vol. 165, pp. 1729-1735.
- ROSER T., HAGEN T., FORSTER C., BORASIO G.D., «Einblicke in die spirituelle Begleitung am Lebensende. Empirische Erhebung in Hospiz und Palliativbereich», *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2010, vol. 11, pp. 130-132.
- SAMPSON E.L., CANDY B., JONES L., «Enteral tube feeding for older people with advanced dementia», *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, 15 avril, vol. 2, CD007209.
- SIMMONS P., «Learning to Fall», *The Blessings of an Imperfect Life*, New York, Bantam 2003.
- SOGYAL R., *Le Livre tibétain de la vie et de la mort*, Editions Le livre de poche, 2005.
- SYKES N., THORNS A., «The use of opioids and sedatives at the end of life», *Lancet Oncology* 2003, vol. 4, pp. 312-318.
- TEMEL J.S., GREER J.A., MUZIKANSKY A. *et al.*, «Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer», *New England Journal of Medicine* 2010, vol. 363, pp. 733-742.
- VAN DER HEIDE A., DELIENS L., FAISST K., NILSTUN T., NORUP M., PACI E., VAN DER WAL G., VAN DER MAAS P.J., on behalf of the EU-RELD consortium, «End-of-life decision-making in six European countries : descriptive study». *Lancet* 2003, vol. 362, pp. 345-350.
- VOLICER L., DEMENTIAS. In : VOLTZ R., BERNAT J., BORASIO G.D. *et al.*, (éds.): *Palliative Care in Neurology*. Oxford University Press 2004, pp. 59-67.

BIBLIOGRAPHIE

- VYHNALEK B., HEILMEIER B., BORASIO G.D., «Ein Jahr Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) im städtischen Ballungsraum». *MMW-Fortschritte der Medizin*, Juni 2011, Originalien Nr. II/2011, pp. 41-46.
- WASNER M., LONGAKER C., FEGG M.J., BORASIO G.D., «Effects of spiritual care training for palliative care professionals», *Palliative Medicine* 2005, vol. 19, pp. 99-104.
- WORDEN, J. WILLIAM, *Grief Counselling and Grief Therapy*. New York, Springer, 2008.

LISTE DE SITES INTERNET UTILES

Cette petite liste n'a pas l'ambition d'être complète. Ce sont des sites voire des portails de caractère général, qui peuvent être utiles pour arriver à trouver des offres spécifiques, par exemple locales. Comme il y a une forte dynamique dans le champ des soins palliatifs et de fin de vie, rechercher en ligne vaut toujours la peine. Mais il faut être attentif, car l'internet n'a pas de contrôle qualité sur ses contenus...

Le site web le plus important pour les soins palliatifs en Suisse

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs «palliative ch»: www.palliative.ch

Ici on trouve aussi les liens pour les sites web des sections cantonales de palliative ch.

Autres sites

Association Alzheimer Suisse : www.alz.ch

Association SLA Suisse : www.sla-association.ch

Association Suisse des Sciences Médicales : www.samw.ch

Association Suisse des services d'aide et de soins à domicile : www.spitex.ch

MOURIR

Caritas Suisse : www.caritas.ch

Croix-Rouge Suisse : www.crs.ch

Curaviva, Association des homes et institutions sociales Suisses :
www.curaviva.ch

Espace Pallium, Lausanne : www.espacepallium.ch

FMH, Fédération des Médecins Suisses : www.fmh.ch

Infoentraidesuisse : www.infoentraidesuisse.ch

Ligue Pulmonaire : www.liguepulmonaire.ch

Ligue Suisse contre le cancer : www.liguecancer.ch

Ligue Suisse pour le cerveau : www.hirnliga.ch

Organisation Suisse des patients : www.spo.ch

Pro infirmis, Pour les personnes handicapées : www.proinfirmis.ch

Pro Senectute, Pour la vieillesse : www.prosenectute.ch

Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs :
www.sfap.org

Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, Office fédéral de la
santé publique : www.bag.admin.ch/palliativecare

L'AUTEUR

Gian Domenico Borasio, né en 1962, est neurologue et palliativiste. Il est professeur titulaire de la chaire de médecine palliative à l'Université de Lausanne et chef du service de soins palliatifs et de support au CHUV. C'est en grande partie grâce à lui que chaque étudiant en médecine en Allemagne et en Suisse doit aujourd'hui apprendre des notions de base en médecine palliative. De 2006 à 2011, il a créé, en tant que professeur de médecine palliative à l'Université de Munich, un réseau de professeurs qui intègre tous les aspects des soins physiques, psychosociaux et spirituels à la fin de vie dans l'enseignement et la recherche. A Lausanne, il a créé en 2016 la première chaire mondiale en soins palliatifs gériatriques.

PRINCIPAUX LIVRES

- Voltz R., Bernat J., Borasio G.D., Maddocks I., Oliver D., Portenoy R., (éds) (2004), *Palliative Care in Neurology*. Oxford University Press, Oxford.
- Führer M., Duroux A., Borasio G.D., (éds) (2006) *Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun? Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie*. Kohlhammer-Verlag, Stuttgart.
- Jox R.J., Köhlmeier K., Borasio G.D., (éds) (2011) *Leben im Koma, Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas*. Kohlhammer-Verlag, Stuttgart.
- Borasio G.D. (2011), *Über das Sterben. Was wir wissen – was wir tun können – wie wir uns darauf einstellen*. Verlag C.H. Beck, München.
Edition Suisse (en allemand): Deutscher Taschenbuch Verlag, München 2014
Edition Suisse (en français): Mourir, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne 2014
Autres traductions: Espagnol, Italien, Japonais, Français (avec R. Aubry, Eyrolles, Paris 2016).
- Bormann F.J., Borasio G.D., (éds) (2012), *Sterben: Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*. De Gruyter, Berlin.
- Oliver D., Borasio G.D., Johnston W., (éds) (2014), *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis – From Diagnosis to Bereavement*. 3rd edition, Oxford University Press, Oxford.
- Borasio G.D., Jox R.J., Taupitz J., Wiesing U. (2014) *Selbstbestimmung im Sterben – Fürsorge zum Leben. Ein Gesetzesvorschlag zur Regelung des assistierten Suizids*. Kohlhammer-Verlag, Stuttgart.
- Borasio G.D. (2014) *Selbst bestimmt sterben. Was es bedeutet – was uns daran hindert – wie wir es erreichen können*. Verlag C.H. Beck, München.
- Borasio G.D., Jox R.J., Taupitz J., Wiesing U., (éds.) (2017) *Assistierter Suizid: der Stand der Wissenschaft*. Springer-Verlag, Berlin.

COLLECTION LE SAVOIR SUISSE

- | | | | |
|----|--|----|--|
| 1 | LA POLITIQUE DU LOGEMENT
S. Cuennet, P. Favarger, P. Thalmann | 18 | LE COMITÉ INTERNATIONAL
DE LA CROIX-ROUGE
M. Mercier |
| 2 | LA SUISSE SE RÉCHAUFFE
M. Rebetez | 19 | ERNEST ANSERMET
J.-J. Langendorf |
| 3 | L'IMPOSSIBLE POLITIQUE
BUDGÉTAIRE
R. Ayrton | 20 | L'ENTREPRISE ET L'IMPÔT
M. Zarin-Nejadan |
| 4 | LES BURGONDES
J. Favrod | 21 | LA MÉTROPOLISATION
DE LA SUISSE
M. Bassand |
| 5 | LA POLITIQUE ÉTRANGÈRE
DE LA SUISSE
C. Altermatt | 22 | LA BATAILLE DES A.O.C.
S. Boisseaux, D. Barjolle |
| 6 | ARCHITECTE EN SUISSE
A. Ducret, C. Grin, P. Marti,
O. Söderström | 23 | L'ESSOR DE LA SCIENCE
MODERNE À GENÈVE
R. Sigrist |
| 7 | LA QUALITÉ DANS
L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
J.-F. Perellon | 24 | L'IMMIGRATION EN SUISSE
E. Piguet |
| 8 | L'ESPRIT DES FORTIFICATIONS
J.-J. Rapin | 25 | LA PLANÈTE SAUVETAGE
EN COURS
R. Longet |
| 9 | NATIONALISME ET POPULISME
EN SUISSE
O. Mazzoleni | 26 | L'ÉPOQUE ROMAINE
L. Flutsch |
| 10 | LA RECHERCHE, AFFAIRE D'ÉTAT
M. Benninghoff, J.-P. Leresche | 27 | LA RÉFORME DE L'ÉTAT SOCIAL
EN SUISSE
F. Bertozzi, G. Bonoli,
B. Gay-des-Combes |
| 11 | LA POLITIQUE VAUDOISE
AU 20 ^e SIÈCLE
O. Meuwly | 28 | CHERCHEURS EN INTERACTION
L. Mondada |
| 12 | NICOLAS BOUVIER
A. M. Jatton | 29 | FAMILLES EN SUISSE :
LES NOUVEAUX LIENS
J. Kellerhals, E. Widmer |
| 13 | UNE SUISSE EN CRISE
J. Altwegg | 30 | L'AVENIR DES FORÊTS SUISSES
E. Graf Pannatier |
| 14 | LES LACUSTRES
M.-A. Kaeser | 31 | LE GROUPE DE COPPET
E. Hofmann, F. Rosset |
| 15 | CARL GUSTAV JUNG
K. Noschis | 32 | FRIEDRICH DÜRRENMATT
U. Weber |
| 16 | LA QUESTION JURASSIENNE
A. Pichard | 33 | LE FÉDÉRALISME SUISSE
R. L. Frey, G. Kreis, G.-R. Plattner,
R. Rhinow |

COLLECTION LE SAVOIR SUISSE

- | | |
|---|--|
| 34 L'ALLEMAGNE VUE PAR
LES SUISSES ALLEMANDS
J. Altwegg, R. de Weck | 50 L'ÉCOLE ET SES RÉFORMES
S. Forster |
| 35 SUISSE - UNION EUROPÉENNE
R. Schwok | 51 REPENSER
LA GESTION PUBLIQUE
D. Giàucue, Y. Emery |
| 36 LE PREMIER MÉCÈNE
ROMAND EN PÉRIL
J.-P. Beuret | 52 L'AGRICULTURE DANS
SON NOUVEAU RÔLE
D. Barjolle, J.-M. Chappuis,
Ch. Eggenschwiler |
| 37 LES SOCIÉTÉS MÉGALITHIQUES
A. Gallay | 53 TRANSPORTS PUBLICS
DANS LES VILLES
Ch. Jémelin |
| 38 LA POLITIQUE SUISSE DE
SOLIDARITÉ INTERNATIONALE
C. Schümperli | 54 LA FAUNE DISPARAÎT
B. Mulhauser |
| 39 LES PARCOURS DE VIE
M. Sapin, D. Spini, E. Widmer | 55 LIEUX DE PÈLERINAGE
P. Hugger |
| 40 LES PENSEURS POLITIQUES
DU 19 ^e SIÈCLE
O. Meuwly | 56 L'EAU DES VILLES
G. Pflieger |
| 41 LA DÉLINQUANCE DES JEUNES
O. Guéniat | 57 LE CONSEIL DES DROITS
DE L'HOMME
F. Reber |
| 42 CHARLES-ALBERT CINGRIA
A. M. Jatou | 58 LA SUISSE VUE PAR
LES ÉCRIVAINS
DE LANGUE ANGLAISE
P. Vincent |
| 43 L'ARCHÉOLOGIE SUISSE
DANS LE MONDE
P. Ducrey | 59 FRANCESCO BORROMINI
E. Barilier |
| 44 BÂTIR POUR LES TSARS
N. Navone | 60 JEAN PIAGET
R. Kohler |
| 45 LES CONTROVERSES
DE L'ÉNERGIE
F. Romero | 61 LA CYBERCRIMINALITÉ
S. Ghernaouti-Hélie |
| 46 LES PARADOXES
DE LA MOBILITÉ
V. Kaufmann | 62 BLAISE CENDRARS
Ch. Le Quellec Cottier |
| 47 LES GLACIERS EN MOUVEMENT
A. Zryd | 63 LA RELIGION VISIBLE
R. J. Campiche |
| 48 LA TYPOGRAPHIE SUISSE
DU BAUHAUS À PARIS
R. Chatelain | 64 PLAN RAIL 2050
D. Mange |
| 49 LA PROPAGANDE NAZIE
EN SUISSE
M. Gillabert | 65 LES PARTIS POLITIQUES
O. Meuwly |

COLLECTION LE SAVOIR SUISSE

- | | | | |
|----|---|----|--|
| 66 | LE SYSTÈME DE SANTÉ
S. Rossini, V. Legrand-Germanier | 82 | L'AN -58
LES HELVÈTES
G. Kaenel |
| 67 | LA JUSTICE PÉNALE
A. Kuhn, J. Vuille | 83 | L'AN 888
LE ROYAUME DE BOURGOGNE
F. Demotz |
| 68 | LA STRUCTURE SOCIALE
DE LA SUISSE
R. Levy | 84 | 10 AOÛT 1792
LES TUILERIES
A.-J. Tornare |
| 69 | JACQUES MERCANTON
B. La Chance | 85 | ALFRED ESCHER
J. Jung |
| 70 | DE ROUSSEAU À STAROBINSKI
R. Francillon | 86 | POLITIQUE EXTÉRIEURE
DE LA SUISSE
R. Schwok |
| 71 | DÉFENDRE
LA DÉMOCRATIE DIRECTE
A. Chollet | 87 | ÉLEVEURS LAITIERS
J. Forney |
| 72 | DE MIL, D'OR ET D'ESCLAVES
A. Galla | 88 | LES MÉDECINES
COMPLÉMENTAIRES
B. Graz |
| 73 | MONTE VERITÀ
K. Noschis | 89 | LE BONHEUR
B. S. Frey, C. Frey Marti |
| 74 | ALERTE
AUX MICROPOLLUANTS
N. Chèvre, S. Erkman | 90 | 19 AVRIL 1874
L'AUDACE DE
LA DÉMOCRATIE DIRECTE
O. Meuwly |
| 75 | LA FORMULE MAGIQUE
E. Burgos, O. Mazzoleni,
H. Rayner | 91 | 6 DÉCEMBRE 1992
LE NON DE LA SUISSE
À L'EUROPE
D. S. Miéville |
| 76 | MANIFESTE POUR
LES GRANDS SINGES
C. Boesch, E. Grundmann,
B. Mulhauser | 92 | PAUL KLEE
R. Bonnefoit |
| 77 | CINÉMA SUISSE
O. Moeschler | 93 | LE QUATRIÈME ÂGE
Christian Lalive d'Epinay,
S. Cavalli |
| 78 | ESPÈCES INVASIVES
W. Nentwig | 94 | LA MONTAGNE SUISSE
EN POLITIQUE
G. Rudaz, B. Debarbieux |
| 79 | SEXOLOGIE
F. Bianchi-Demicheli
S. Ortigue, G. Abraham | 95 | LES ALPES ET LEURS IMAGIERS
C. Reichler |
| 80 | ISABELLE DE CHARRIÈRE
V. Cossy | 96 | MOURIR
G. D. Borasio |
| 81 | HOMOSEXUALITÉS
MASCULINES EN SUISSE
T. Delessert, M. Voegtli | | |

COLLECTION LE SAVOIR SUISSE

- 97 DANS LE GRAND
COLLISIONNEUR DU CERN
M. Campanelli
- 98 VIOLENCES DOMESTIQUES
M.-C. Hofner, N. Viens Python
- 99 PAYER POUR POLLUER ?
S. Daguet
- 100 LES BATAILLES
DU LIVRE
F. Vallotton
- 101 L'ARCHIPEL DU DESSIN
F. Jaunin
- 102 L'ART VIDÉO AU FÉMININ
M. Rérat
- 103 UNE SUISSE
À 10 MILLIONS D'HABITANTS
P. Wanner
- 104 LA FIN DU SECRET BANCAIRE
Y. Genier
- 105 INGÉNIEUR AUJOURD'HUI
I. Sainsaulieu, Dominique Vinck
- 106 LES MUSULMANS EN SUISSE
M. Gianni, M. Giugni, N. Michel
- 107 GRANDIR ENTRE
ADOLESCENTS
C. Balley
- 108 MÉDIAS SUISSES
À L'ÈRE NUMÉRIQUE
P. Amez-Droz
- 109 TOURISME D'HIVER
C. Clivaz, C. Gonseth, C. Matasci
- 110 DES FRICHES URBAINES
AUX QUARTIERS DURABLES
E. Rey, S. Lufkin
- 111 GROUPES D'INTÉRÊT
ET POUVOIR POLITIQUE
A. Mach
- 112 LE COMMERCE
DE DÉTAIL SUISSE
M. Benoun avec J.-C. Prinz
- 113 ARCHIVES EN SUISSE
G. Coutaz
- 114 18 NOVEMBRE 1663
G. Poisson
- 115 LE FOOTBALL SUISSE
J. Berthoud, G. Quin, P. Vonnard
- 116 JEUX OLYMPIQUES
J.-L. Chappelet
- 117 12 SEPTEMBRE 1814
LA RESTAURATION
I. Herrmann
- 118 FILLES ET GARÇONS
FACE À LA FORMATION
F. Fassa
- 119 REPENSER L'IMMIGRATION
J. Rochel
- 120 LA CONSTRUCTION
EUROPÉENNE
CONTRIBUE-T-ELLE
À LA PAIX ?
R. Schwok
- 121 MAURICE BÉJART
J. P. Pastori
- 122 LA PRISON EN SUISSE
D. Fink
- 123 AMÉNAGER LE TERRITOIRE
M. Matthey, M. Schüler
- 124 SIMPLICITÉ
B. Weibel
- 125 ALBERT COHEN
A. M. Jatón
- 126 LA POLITIQUE FRIBOURGEOISE
AU 20^e SIÈCLE
J.-P. Dorand
- 127 DÉMOCRATIE DIRECTE
CONTRE DROIT
INTERNATIONAL
D. Masmejan
- 128 L'AUTONOMIE
EN FIN DE VIE
G. D. Borasio

Gian Domenico Borasio

MOURIR

Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer

La peur de souffrir, celle de ne plus se sentir respecté comme individu et celle de la perte de contrôle sont parmi les plus grandes préoccupations des malades en fin de vie. C'est pourquoi, à travers cet ouvrage, l'auteur voudrait nous aider à porter un regard lucide et serein sur la finitude de notre existence.

Gian Domenico Borasio, professeur ordinaire de médecine palliative au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, s'est spécialisé dans la médecine de la fin de vie d'abord en Allemagne, puis en Suisse. Critique avec les excès d'une médecine « techniciste » qui parfois s'acharne au rallongement artificiel de la vie, refusant la banalisation de l'assistance au suicide, il défend la voie tracée par la médecine palliative qui combine l'apaisement des souffrances physiques et l'accompagnement spirituel et social du mourant et de ses proches. Il aborde les thématiques centrales autour de la fin de vie, y compris le nouveau cadre légal suisse, les offres d'accompagnement existantes et les facteurs déterminants pour la qualité de vie des malades.

Ce livre est une invitation à réfléchir dans le calme et sans tabou à nos priorités, nos valeurs, nos convictions et nos espoirs, si possible dans un dialogue avec les êtres qui nous sont chers. Au cours de notre existence, ces réflexions restent rares et nous nous y consacrons souvent tardivement. C'est notre liberté de prendre, ici et maintenant, le temps nécessaire à cette introspection.

ISBN 978-2-88915-238-4



9 782889 152384 >